



Technická univerzita v Liberci

Ústav zdravotnických studií

Studijní program: B 5341 Ošetrovatelství

Studijní obor: 5341R009 Všeobecná sestra

Život dítěte s epilepsií

Life of a child with epilepsy

Veronika Lajnerová

2013

Bakalářská práce

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

Ústav zdravotnických studií

Akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Veronika Lajnerová**
Osobní číslo: **Z10000046**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Život dítěte s epilepsií**
Zadávací katedra: **Ústav zdravotnických studií**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cíle:

1. Zjistit, jak režimová opatření ovlivnila psychický stav dítěte.
2. Jak onemocnění ovlivnilo rodinný život.
3. Zjistit v jaké míře rodiny využívají poradenská centra (společnost E, Epistop...).
4. Zjistit jestli poradenská centra pozitivně ovlivnila život a pomohla rodinám nově zjištěných epileptiků sžít se s novým režimem.

Výzkumné předpoklady:

1. Předpokládám, že dívky ve věku 11-19 let se lépe sžívají s diagnózou a novým životním režimem.
 2. Předpokládám, že polovině dotázaných se život změnil negativně a na nově nastolený režim si zvykali těžce.
 3. Předpokládám, že navštěvování poradenských center pozitivně ovlivnilo sžití se s nově vzniklou situací.
 4. Předpokládám, že většina rodin nově zjištěných epileptiků využívá poradenská centra.
- Teoretická východiska: Teoretická část se zaměřuje na všeobecnou problematiku epilepsie, zvládání stresu v rodině, pomoci rodině nově zjištěných epileptiků a na změny psychického stavu dítěte a rodiny při sdělení diagnózy a na změny životního režimu.

V praktické části se zabývám výzkumem zaměřeným na epileptiky a jejich rodiny-dopad onemocnění na psychiku, co pomohlo překonat prvotní stres. Dále zpracování získaných dat.

Technika: Dotazníky

Metoda: Kvantitativní

Místo výzkumu: Dětské neurologické poradny Liberec, Česká Lípa.

Vzorek: Pacienti a jejich rodiče či zákonní zástupci.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

50-70 stran

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

Publikace:

1. WABERŽIMEK, Gerhard, Dagmar KRAJÍČKOVÁ a kol., Základy speciální neurologie. UK v Praze, nakl. Karolinum Praha 2006.
2. SAMEŠ, Martin a kol., Maxdorf Praha 2005, "Neurochirurgie"
3. MATĚJČEK, Zdeněk, Jinočany H+H 1992, "Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí"
4. LANGMEIER, Josef, Dana KREJČÍŘOVÁ. Grada 2007, Vývojová psychologie
5. DOLANSKÝ, Jiří, Nakladatelství Triton, Praha 2006, "Současná epileptologie"
6. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, Grada Publishing, Praha 2002, "Psychologie nemoci"
7. HANSCOMB, Alice, Liz HUGHES, Ward Lock 1995, Společnost E-české vydání 1999, "Epilepsie" [Epilepsy]
8. MATTHES, Ansgar, Hansjörg SCHNEBLE, Desiting ARZNEIMITTEL Hamburk, české vydání Desitin Praha 1996, "Naše dítě má záchvaty!" [Unser Kind hat Anfälle!]
9. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, Grada Publishing a.s., 2002, Psychologie nemoci
10. VÁGNEROVÁ, Marie, Praha: portál 2008, "Psychopatologie pro pomáhající profese"
11. ŘÍČAN, P. KREJČÍŘOVÁ, M., a kol., Praha: Grada 2006
ISBN:80-247-199-8 "Dětská klinická psychologie"
12. MATĚJČEK, Z., Jinočany: H+H Vyšehradská 2001, ISBN: 80-86022-92-7.
"Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí"

Vedoucí bakalářské práce:

Bc. Petra Plašková

Ústav zdravotnických studií

Datum zadání bakalářské práce:

31. března 2012

Termín odevzdání bakalářské práce:

30. června 2013

prof. Dr. Ing. Zdeněk Kůs
rektor



Mgr. Marie Froňková
pověřena vedením ústavu

V Liberci dne 29. března 2013



TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
Ústav zdravotnických studií

Studentka
Veronika LAJNEROVÁ
Z10000046
Matoušova 48/4
460 01 LIBEREC III

Vyřizuje: Zuzana Janošíková / 485 353 762

V Liberci dne 20. března 2013
č.j.: 13/8515/011260-02

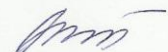
Vyjádření k žádosti o změnu zadání bakalářské práce

Vážená studentko,

na základě Vaší žádosti ze dne 15. 3. 2013, zaevidované pod č.j.: 13/8515/011260-01, Vám sděluji, že **souhlasím** se změnou zadání Vaší bakalářské práce dle přílohy.

Tyto změny je třeba zadat do *IS/STAG – Kvalifikační práce*. Vytisknutý podklad a podepsaný vedoucím bakalářské práce je nutné odevzdat co nejdříve na studijní oddělení.

S pozdravem


Mgr. Marie Froňková
pověřena vedením ústavu

Technická univerzita v Liberci
Ústav zdravotnických studií
Studentská 2, 461 17 Liberec I





TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
Ústav zdravotnických studií

15. 3. 13
č.j.: 13/PST/01160

ŽÁDOST

Jméno:.....Veronika Lajnerová.....

Ročník :.....3..... Osobní číslo:.....Z10000046..... Datum narození:.....10.10. 1990.....

Studijní obor:.....Ošetrovatelství..... Prezenční studium* / Kombinované studium *

Adresa trvalého bydliště:.....Matoušova 48/4 Liberec III.....

Adresa určena pro doručování:.....Matoušova 48/4 Liberec III.....

Číslo telefonu :.....775 911 865..... E – mail:.....veronikalajnerova@centrum.cz..

Odůvodnění

Vážený pane rektore,

na základě konzultace a doporučení si dovoluji požádat o drobné změny v podkladu pro vyplnění bakalářské práce v systému stag. Změny, které bych ráda provedla jsou uvedeny v příloze.

Moc Vám děkuji zapochopení

V 14. 3. 2013

datum

Podpis
S. Lajnerová

podpis studenta

Prohlašuji, že jsem pravdivě vyplnil/a veškeré údaje.

VYJÁDŘENÍ ÚSTAVU

Rozhodnutí ředitele:

18-03-2013

Prohlašuji
J. Lajnerová

Prohlášení:

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č.

121/2000 Sb. o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti TUL. V tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce.

Datum: 24. 6. 2013

Podpis

Lajla Věrná

Poděkování:

Děkuji Bc. Petře Plaškové za trpělivý přístup a velice cenné rady. Dále děkuji dětské neurologické ambulanci Krajské nemocnice Liberec a.s. a soukromé dětské neurologické ambulanci v České Lípě za pomoc při vyplňování dotazníků a samozřejmě děkuji dětem za trpělivé vyplnění dotazníků.

Anotace

Jméno a příjmení autora: Veronika Lajnerová

Institute: Technická univerzita v Liberci

Ústav zdravotnických studií

Název práce: Život dítěte s epilepsií

Vedoucí práce: Bc. Petra Plašková

Počet stran: 68

Počet příloh: 3

Rok obhajoby: 2013

Souhrn: Předmětem bakalářské práce je zjistit míru změny životního stylu dítěte s epilepsií a jeho rodiny. Dále jaký je rozsah využívání poradenských center pro rodiny s epilepsií a jakou váhu v životě epileptika zaujímají. V teoretické části je popsána epilepsie jako nemoc se všemi náležitostmi – diagnostika, léčba, rizikové faktory atd. a také je popsána ze strany psychologické. V empirické části je procentuálně rozebrán dotazník a statisticky šetřeny hypotézy. Zjistili jsme, že zvykání si na nový režim dětem nedělá problémy.

Klíčová slova: epilepsie, dítě, rodina, vyrovnávání se, poradenská centra

Anotace v anglickém jazyce

Name and Surname: Veronika Lajnerová

Institution: Technická univerzita v Liberci

Ústav zdravotnických studií

Title: Live of children with epilepsy

Pages: 68

Addenda: 3

Year: 2013

Summary: The subject of this bachelor's work is to research the quality of live of children suffering from epilepsy and their families. Then the amount of using consulting centres for families with epilepsy and how important are this centres for people suffering from epilepsy. In theoretic part epilepsy is described with all important parts - diagnostic, therapy, risk factors etc. Psychological aspect is described too. In empiric part, the questionnaire is percentagely examined and the hypothesis are statistically tested. We also found out, that children doesn't have any bigger problem with getting used to new regime.

Key words: epilepsy, children, family, coping with, consulting centers

Obsah

Úvod	8
I. Teoretická část	10
1 Vývojová stadia	10
1.1 Starší školní věk	10
1.2 Adolescence	10
2 Epilepsie	11
2.1 Definice epilepsie	11
2.2 Definice epileptických záchvatů	11
2.3 Záchvaty generalizované	11
2.3.1 Absence	12
2.3.2 Atypické absence	12
2.4 Záchvaty parciální	12
2.4.1 Jednoduché	12
2.4.2 Komplexní	13
3 Epilepsii podobná onemocnění	14
3.1 Bez poruchy vědomí	14
3.2 S poruchou vědomí	15
3.3 Poruchy vědomí vázané na spánek	15
4 Diagnostika epilepsie	17
4.1 Anamnéza	17
4.2 Zobrazovací metody	17
4.3 Vyšetření biologického materiálu	18
4.4 Neurologické vyšetření	18
4.5 EEG	19
4.5.1 Zátěžové EEG	19
4.5.2 Holter EEG	19
4.5.3 Video EEG monitoring	20
5 Léčba	21
5.1 Antiepileptika	21
5.2 Epileptochirurgie	21
6 Komplikace neléčené epilepsie	23

7	První pomoc při epileptickém záchvatu.....	24
8	Rizikové faktory a režim.....	26
8.1	Spánek	26
8.2	Sport	27
8.3	Alkohol.....	28
8.4	Televize, počítač	28
8.5	Řidičský průkaz.....	29
8.6	Jiná omezení	29
9	Výběr povolání	31
10	Epilepsie a rodina	33
10.1	Reakce rodiny na onemocnění dítěte	34
10.2	Proces přijetí dítěte.....	34
10.2.1	Fáze šoku a popření.....	34
10.2.2	Fáze beznaděje a zoufalství	35
10.2.3	Fáze obnovy rovnováhy	35
10.2.4	Fáze reorganizace.....	35
11	Zvládání stresu	36
11.1	Strategie zvládání stresu	36
12	Pomoc rodině.....	39
12.1	Pomoc krátkodobá.....	39
12.2	Pomoc dlouhodobá.....	40
II.	Výzkumná část	42
1	Výsledky dotazníků	42
2	Statistické šetření hypotéz.....	58
	Diskuse:	61
	Doporučení pro praxi.....	63
	Závěr:.....	64
	Seznam použité literatury	65
	Seznam příloh:	68

Úvod

Onemocnění epilepsie zahrnuje životní úskalí, jakým musí mladý epileptik i celá jeho rodina projít. Další věc, která je možná i alarmující je špatná a možná i žádná informovanost veřejnosti o první pomoci při epileptickém záchvatu a o onemocnění vůbec. Myslím, že v tom je hlavní problém, jelikož řekne-li se epilepsie, každá rodina a každé dítě se vyděsí a neví, co se bude dít, co budou mít zakázáno, co dovoleno a mají mnoho a mnoho dalších otázek. V případě, že se rodina dostane do péče neurologa, který má zájem o rodinu a dítě nejen z hlediska somatického, ale i po stránce psychologické mají dobře nakročeno k tomu, aby celou situaci zvládli dobře. Ale i v takovém případě, že lékař trpělivě odpovídá na všechny dotazy ze strany rodiny a dítěte, je nutné, aby rodina měla doma edukační materiál, který by si mohli přečíst, ač vše slyšeli od lékaře. Potřebují mít jistotu, že všechno slyšeli správně, nebo naopak, jestliže zapomněli, mají k dispozici přehledný a jasný edukační materiál, který si mohou přečíst. Vzhledem k velkému stresovému tlaku není jednoduché pojmout všechny informace. Proto je důležité mít kvalitní a především přehledný edukační materiál. Viděla jsem mnoho edukačního materiálu, ale vyhovoval mi pouze jeden, ve kterém bylo vše, co se epilepsie týká. Zbytek byl nepřehledný, nebo příliš odborný pro laickou veřejnost, nebo obsahoval jen zásady první pomoci. Domnívám se, že základním stavebním kamenem pro překonání prvotního šoku z diagnózy, je mít dostatek informací.

Ve své práci se zabývám především dětmi od jedenácti do devatenácti let. Je to věk velice citlivý, je to věk výběru povolání, je to věk, kdy chce asi každý získat řidičské oprávnění a je to věk dospělosti s čímž je spojen alkohol a touha osamostatnit se, nebýt nikým kontrolován. Což je při epilepsii problém celkem ve všech vyjmenovaných situacích. Zabývám se především psychologickou problematikou a úskalími, kterým musí dospívající děti čelit. Cílem mojí práce je zjistit, jaká omezení trápí dospívající děti s epilepsií nejvíce, na co jim dělalo největší problém si zvyknout a co jim pomohlo, či pomáhá překonávat stres a strach. Výsledky mého výzkumu v této oblasti by tedy mohli pomoci dalším dětem s epilepsií ulehčit smířování se s nemocí. Například formou informačního letáku s informacemi získanými z výzkumných dat z dotazníku.

Práce je rozdělena na část teoretickou a výzkumnou. V teoretické části se zabývám všeobecnými znalostmi o epilepsii, její diagnostice, léčbě, rizikových faktorech, dále o omezeních, psychologické problematice a centrech pomoci. V praktické (výzkumné) části se zabývám analyzováním získaných dat z dotazníku určeným dětem s epilepsií.

I. Teoretická část

1 Vývojová stadia

Popis věkových kategorií, které souvisejí s tématem

1.1 Starší školní věk

Trvá od jedenácti do patnácti let, jde o období pohlavního dospívání, rozvoj sekundárních pohlavních znaků. Dítě bývá podrážděné, impulzivní, má minimum sebeovládání – to je podmíněno hormonálními změnami. Mají velice bouřlivou představivost, takzvané denní snění – kompenzační touha, sní o lásce, slávě, vztazích. Mají slabou vůli, dokážou postavit cíle, ale pro realizaci je nutná kontrola dospělých, touží po uplatnění, ale jejich snaha o samostatnost je často doprovázena nejistotou.

1.2 Adolescence

Toto období trvá od šestnácti do devatenácti let. Je to období psychického a racionálního dospívání. Adolescenti se osamostatňují, získávají emocionální rovnováhu, mají tendence k vybírání si životního partnera. Mají samostatné a kritické myšlení. Dokončuje se i tělesný vývoj, probíhají menší růstové a hmotnostní změny. Vztahy v jejich rodině jsou často ovlivněny ekonomickou závislostí. V období adolescence dochází k formování životního stylu, způsobu života. Formulují si zásadní životní cíle a postupně se je snaží realizovat. (Josef Langmeier, Dana Krejčířová 2007; www.prosestry.cz)

2 Epilepsie

2.1 Definice epilepsie

Přesné znění definice epilepsie není snadné určit. Co autor, to jiné znění charakteristiky této nemoci. Sjednotíme-li mnoho různých definic do jedné, abychom dostali přesnou charakteristiku, dozvíme se, že epilepsie je chronické, záchvatovité onemocnění mozkové tkáně, jenž se projevuje opakovanými záchvaty neboli paroxysmy různého klinického obrazu, které je spojené se změnami v oblasti prožívání, uvažování a chování, poruchami vědomí a různými motorickými projevy. (M. Vágnerová, 2008)

2.2 Definice epileptických záchvatů

Jedná se o ataku klinických příznaků, způsobenou výbojem v elektrické činnosti tzv. „epileptických neuronů“, jejichž přítomnost je podmínkou pro vznik epileptického záchvatu. „Epileptické neurony“ jsou také označovány jako epileptické ohnisko. Záchvat trvá pouze v řádu několika málo minut. Má rychlý nástup, projevuje se změnami chování, motorickými projevy jako jsou charakteristické křeče, či automatické pohyby, dále psychické změny, vegetativní projevy, změny chování, povahy. Epileptických záchvatů je více druhů. Je i mnoho stavů, které epilepsii jen připomínají, nebo jsou s touto nemocí zaměňovány. Pravých epileptických záchvatů jsou tedy dva druhy, které se dále dělí a jsou podrobněji popsány a charakterizovány.

2.3 Záchvaty generalizované

U tohoto typu je epileptickou aktivitou postižen celý mozek a dále je rozlišujeme:

2.3.1 Absence

Pacient přestane reagovat, přeruší činnost, hledí „do prázdna“, přestane mluvit. Jsou velice nenápadné a u dětí jsou mylně považovány za nepozornost. Pacient sám tento stav vnímá pouze jako zamyšlení, nebo si jej vůbec neuvědomuje. Tento záchvat trvá jen několik málo okamžiků.

2.3.2 Atypické absence

U tohoto typu je charakteristické mrkání, záškuby, pokles hlavy. Tento typ je nápadnější. Dále je dělíme:

- Myoklonické záchvaty - jde o rychlé záškuby končetin
- Klonické záchvaty - rytmické opakované křeče končetin se sílící intenzitou
- Tonické záchvaty - propínání končetin doprovázené zarudnutím obličeje
- Atonické záchvaty - jde o úplnou ztrátu svalového tonu - pokles hlavy následovaný pádem.

2.4 Záchvaty parciální

Jsou to záchvaty ložiskové

2.4.1 Jednoduché

U tohoto typu je vědomí neporušeno. Jeho projevy jsou motorické (záškuby svalů), senzorické (bolest, iluze, pseudohalucinace), senzitivní (pocit brnění či mravenčení),

psychické (pocity deja vu) a autonomní (nauzea, zčervenání, změny tepové a dechové frekvence)

2.4.2 Komplexní

V tomto případě je vědomí částečně zachováno a je většinou doprovázeno různými automatickými, stereotypními pohyby, zažívacím dyskomfortem a bezúčelnou činností. (Dolanský, 2006)

3 Epilepsii podobná onemocnění

Existuje řada poruch, které mohou připomínat epilepsii nebo epileptický záchvat. Tyto stavy samozřejmě vyděsí jak rodinu, tak pacienta samotného. Je proto opět důležitý citlivý, individuální a hlavně trpělivý přístup, který rodinu uklidní a nabudí v ní důvěru, že jejich dítě má vynikající péči. Tato onemocnění můžeme dělit podle případné poruchy vědomí, či návaznosti na spánek:

3.1 Bez poruchy vědomí

- Myoklonie – Jedná se o krátké svalové záškuby u dětí do jednoho roku
- Vertigo – závratě v batolecím a předškolním věku.
- Panické ataky – Prudké stavy strachu a úzkosti. Objevuje se náhlý strach o život, během několika málo minut odezní. V dospělosti může přejít do panické poruchy.
- Tiky – Jsou to opakující se pohyby, záškuby, které bývají často výrazem duševního napětí, vnitřního neklidu a reakcí na stresové situace. Zde velice pomáhají různé relaxační techniky přizpůsobené věku.
- Tetanické záchvaty – Vznikají z nedostatku magnesia, kalcia jsou podkladem emočního vypětí. Zvýšená nervosvalová dráždivost, se projevuje brněním prstů a jazyka. V těžších případech se mohou vyskytnout i bolestivé svalové křeče. Při léčbě se podávají chybějící minerály a opět jsou zde velikým přínosem nejrůznější relaxační techniky.

3.2 S poruchou vědomí

- Denní snění – Při těchto stavech se vyskytují představy a fantazie, jimiž se obírá bdící osoba, a které mají souvislejší děj. Často jde o kompenzační děj nenaplněných tužeb a je silně provázeno emocemi.
- Afektivní záchvaty – Epizody zadržování dechu v batolecím období. Jsou neúmyslné a reflexní. Záchvat spouští emocionální podněty, úlek, bolestivé podněty. Dítě se rozčílí, pláče a objeví se apnoe v expiriu provázené cyanózou. Může proběhnout i krátká ztráta vědomí, dítě bez pomoci začne opět dýchat. Apnoe trvá od dvou sekund do dvou minut.
- Migrény – Záchvatovitá bolest hlavy, bez organické příčiny, doprovázená nevolností, zvracením a psychickými příznaky. Nemocní jsou často „upozornění“ auru nebo jinými stavy, že se migréna v blízké době objeví (zpravidla několik dní až hodin) a mohou tedy včas zahájit analgetickou léčbu.
- Narkolepsie – Je záchvatovité onemocnění, při kterém postižený náhle proti své vůli upadne do krátkého spánku. Nebezpečí onemocnění spočívá v tom, že nemocní neví, kdy se spánek objeví a mohou si tedy přivodit úraz.
- Abúzus drog – Závislost na návykových látkách také často způsobuje poruchu vědomí, která může být doprovázena i křečemi.
- Synkopa – Je krátkodobá ztráta vědomí, která je způsobená nedostatečným zásobením mozku kyslíkem. Vyskytuje se u osob s nízkým tlakem, nebo při cestování v horku přeplněným autobusem.

3.3 Poruchy vědomí vázané na spánek

- Myoklonie při usínání – Jsou to krátké svalové záškuby, které jsou naprosto běžné a benigní.
- Noční děsy – Porucha fáze spánku u dětí do čtyř let. Jde o panické záchvaty strachu, děsu a úzkosti. Dítě nepoznává rodiče, křičí, může si ublížit, útočí i na své okolí. Po patnácti až dvaceti minutách vše odezní. Tyto ataky jsou velice stresující jednak pro dítě, ale i pro rodiče, kteří jsou šokováni chováním dítěte,

často volají rychlou záchrannou službu a naprosto pochopitelně žádají plno vyšetření pro vyloučení jakékoli možné organické příčiny.

- Somnambulismus – Je porucha spánku, při které postižený vstane z postele, prochází se a může provádět i složité činnosti jako psaní textových zpráv. Somnambulisté by se neměli budit, nejlepší je odvést je opatrně zpět do postele. K náměsíčnosti dochází většinou během NREM fázi spánku.

4 Diagnostika epilepsie

Proces diagnózy může trvat několik dnů, týdnů, ale někdy i několik měsíců. Při diagnostice je důležité, aby měl lékař popis stavu, ke kterému došlo nejen od nemocného, ale i od očitého a všímavého svědka, který popíše celou situaci – kdy k záchvatu došlo, jak vypadal, jak dlouho záchvat trval, velice vnímavý svědek nám může říci i na jakou stranu nemocný padl, nebo na kterou se otáčel – to nám může ukázat, jaká hemisféra byla postižena. Pacienti a zejména jejich rodiče bývají znepokojeni, pokud prožili něco, co si neumějí vysvětlit a nepozorují na sobě žádné příznaky. Je proto velmi důležitý citlivý, individuální přístup a pocít, že nám rodiny pacientů a pacienti samotní mohou důvěřovat a vědí, že jsou ve správných rukách.

4.1 Anamnéza

Jedno z nejvýznamnějších vyšetření. Začínáme se ptát od samého počátku života dítěte, tedy od těhotenství, jak proběhlo, jestli byli v těhotenství nějaké komplikace, dále porod – bylo-li dítě přidušeno, kříšeno, jaké bylo skóre dle Apgarové. Jaká se v dětství objevovala onemocnění, jestli již někdy v minulosti prožilo podobný stav - febrilní křeče, nepřítomný výraz. Dále se ptáme na rodinnou anamnézu – vyskytla se epilepsie u někoho v rodině? Měl někdo v příbuzenstvu onemocnění centrálního nervového systému? A samozřejmě nynější anamnéza – co záchvatu předcházelo, jak vypadal, jak dlouho trval, došlo-li k inkontinenci, pokousání. Stěžovalo si dítě těsně před záchvatem na něco - zjišťujeme přítomnost aury.

4.2 Zobrazovací metody

Zjišťujeme jimi jiná možná onemocnění, úraz, organická poškození mozku, která je nutné vyloučit. Na těchto vyšetřeních rodiče většinou velice lpí, neboť jediné vysvětlení nevysvětlitelného záchvatu, který nikdy v rodině nebyl, jsou pro ně mozkové novotvary,

o kterých doufají, že se neobjeví a často nemají klid do té doby, než jejich dítě projde zobrazovacími vyšetřovacími metodami. Po té, jsou teprve schopni přijmout fakt, že se jedná o epilepsii. Ze zobrazovacích metod se tedy provádí vyšetření počítačovou tomografií, magnetickou rezonancí a rentgenem.

4.3 Vyšetření biologického materiálu

Krevními testy opět vylučujeme jiná možná onemocnění, v tomto případě postižení vnitřního prostředí – nedostatek Mg, Ca, kalia poukazující na tetanickou ataku. Ale také i intoxikaci alkoholem nebo jinými návykovými látkami.

Vyšetření mozkomíšního moku – základní vyšetřovací metoda k diagnostice neurologických onemocnění. Odebírá se nejčastěji lumbální punkcí. Díky vyšetření likvoru vylučujeme přítomnost neuroinfekce.

4.4 Neurologické vyšetření

Při neurologickém vyšetření se ověřuje stav centrální nervové soustavy a periferních nervů. Princip spočívá v kontrole funkce jednotlivých nervů a reflexů. Během vyšetření lékař odebírá anamnézu a všímá si postoje, chůze, orientovanosti, pohybů. Ověřuje se správná funkce hlavových nervů, krční páteře. Pomocí neurologického kladívka a dotyky štětíčkou se zjišťují reflexy a motorická inervace končetin a trupu.

4.5 EEG

Elektroencefalografie je neinvazivní standardně prováděná diagnostická metoda, sloužící k vyšetření elektrické aktivity mozku. Změny polarizace neuronů jsou snímány povrchovými elektrodami. Během vyšetření je pacient průběžně vyzván, aby nedýchal, dýchal zhluboka, otevíral a zavíral oči a také je podroben světelným stimulům v podobě světel, které s různou intenzitou blikají. Pro lékaře je výsledek EEG jednou z řady informací při hledání diagnózy. Přesto je ovšem natolik důležitý, že jej podstoupí každý, u nějž je podezření na diagnózu epilepsie a taktéž se provádí na pravidelných neurologických kontrolách.

4.5.1 Zátěžové EEG

Pacient je požádán, aby minimálně od půlnoci nespál, a umožní tím, že usne během vlastního vyšetření. Může se tedy snímat aktivita během spánku po vyčerpání nebo se lékař snaží vyvolat epileptickou aktivitu spánkovou deprivací.

4.5.2 Holter EEG

Funguje na principu EKG Holter. Je prováděno většinou na klinikách nebo ve specializovaných centrech. Pacient má nahrávací přístroj u sebe nejčastěji připnutý k opasku, spojovací dráty jsou schovány pod oblečením a malé elektrody jsou připevněny k hlavě a schovány do vlasů. Pacient vykonává každodenní aktivity, při kterých je snímána mozková aktivita.

4.5.3 Video EEG monitoring

Provádí se, je-li stanovení diagnózy obtížné, když je třeba určit typ záchvatů, nebo zda se zvažuje chirurgická léčba. Pacient je v místnosti monitorované videokamerou, která je vybavena pohodlnou postelí, křeslem, televizí a při záchvatu se snímá nejen EEG záznam, ale sleduje se z videozáznamu i typ křečí, projevy před záchvatem apod.

(Alice Hanscomb, Liz Hughez 1999)

5 Léčba

Chronická léčba po spolehlivém stanovení diagnózy epilepsie a rozlišení typu záchvatů zahrnuje režimová opatření, dále pravidelné užívání antiepileptik v předepsaných dávkách a intervalech a u farmakorezistentních pacientů s nalezenou epileptogenní zónou je možnost neurochirurgického řešení, tzv. epileptochirurgie.

5.1 Antiepileptika

Farmakologická léčba musí být ordinována s rozmyslem, léky musí být užívány v pravidelných intervalech a v zavedených dávkách. Aby byla zajištěna účinná dávka léků, je třeba postupného zvyšování dávek až do dávky, která zabráni vzniku záchvatů bez výrazných vedlejších účinků. U některých pacientů se používá kombinace několika antiepileptik. Je nezbytné informovat pacienty o vedlejších účincích léků. Při antiepileptické léčbě je opravdu velice důležitá edukace o nutnosti pravidelného užívání léků a o komplikacích, které mohou nastat při vysazení léků naráz a bez vědomí lékaře. I v tomto případě je nutná empatie a citlivé sdělení mladým pacientům, že budou muset pravidelně a několik let nebo i doživotně užívat léky. Je důležité předejít vzdoru a tomu, že dospívající pacient přestane brát léky „na truc“. Je tedy důležitá spolupráce s rodinou a vhodná, srozumitelná komunikace.

5.2 Epileptochirurgie

Pro neurochirurgickou léčbu epilepsie musí pacient splňovat několik podmínek. Musí u nich docházet k více jak jednomu záchvatu za měsíc po dobu dvou let a při léčbě nejméně třemi antiepileptiky v terapeutických dávkách. Záchvaty musí negativně ovlivňovat kvalitu života. Po splnění těchto „podmínek“ pacient podstupuje řadu

vyšetření jak zobrazovacích tak i vyšetření psychiatrické a neuropsychologické. Po pečlivém zvážení neurolog - epileptolog indikuje operační výkon, který spočívá v přední temporální lobektomii u pacientů s parciálně komplexními záchvaty, tento výkon zahrnuje resekci amygdaly, hippocampu a resekci laterálního temporálního kortexu. Dále je zde možnost extratemporální resekce. Další možností chirurgické léčby epilepsie je vagová stimulace. Ta se provádí u pacientů, kteří jsou farmakorezistentní a není u nich možná resekční neurochirurgická léčba. Jedná se o jemnou elektrickou stimulaci nervus vagus. Speciální elektrický vodič je zapojen ke generátoru umístěného podkožně v podklíčkové oblasti a na druhé straně je spojen s nervus vagus. Generátor do nervu vagu vysílá slabé dávky elektřiny, nerv se stimuluje jak je z názvu zřejmé a přerušuje se tím dráha vzruchu při záchvatu. Mechanismus není zcela objasněn, předpokládá se účinek na některé mediátorové systémy a ovlivnění aktivity autonomních center, ascendentní retikulární formace a limbického systému.

(Sameš M. a kol. 2005; Alice Hanscomb, Liz Hughez 1999, Dolanský J. 2006, Chrastina a kol. 2012)

6 Komplikace neléčené epilepsie

Mezi komplikace epilepsie patří úrazy, vedlejší účinky léků, předávkování léky a jejich vliv na játra. Ale komplikace neléčené epilepsie je bezesporu status epilepticus. Jde o nakupení záchvatů, které trvají přibližně tři minuty, ale mezi nimiž nedochází k návratu vědomí. Je to závažný, život ohrožující stav, který vyžaduje okamžitou hospitalizaci a léčbu. Může se projevit jako první projev epilepsie, ale nejčastěji se objeví v průběhu onemocnění jako komplikace vynechání léčby či porušení léčebného režimu. Léčba status epilepticus se dělí do tří stadií podle délky jeho trvání

- 5 - 10 minut - U dětí nad tři roky se podává 0,3 mg/ kg Diazepam. Jestliže není zajištěn žilní vstup 10 mg Diazepam per rectum do 15 kg váhy. Jednorázová dávka nepřekračuje 10 mg.
- 10 - 30 minut - Podáváme Fenitoin (antiepileptikum I. generace ze skupiny hydantoinů) 20 – 30 mg / kg i.v., rychlostí 25 mg /min. Nesmí se ředit glukózou! Během aplikace Fenitoinu je nutné monitorovat krevní tlak a EKG. Alternativně lze podat Valproát (sodná sůl kyseliny valproové) v dávce 20 – 30 mg/kg i.v.
- 30 – 70 minut - Zahájit EEG monitoraci. Podáváme Fenobarbital 20 mg / kg rychlostí 50 mg / min – zde dáváme pozor na útlum dechu a hypotenzi. Po zajištění ventilace lze podat Thiopental jako bolus 100 – 250 mg /kg i.v. eventuálně dále dávky 50 mg každé 2 – 3 minuty do ukončení záchvatu. Dávky Thiopentalu se snižují postupně, nejdříve za 12 hodin od posledního záchvatu 0,1 mg / kg / hod každých 6 hodin. Alternativně podáváme Midazolam. (G.Waberžimek, D. Krajíčková 2006)

7 První pomoc při epileptickém záchvatu

Jedná-li se o první epileptickou ataku je první pomocí přivolání záchranné služby a hospitalizace, kde proběhne řada vyšetření pro vyloučení jiného onemocnění provázené křečemi či poruchou vědomí. Při dalších záchvatech není přítomnost lékaře nutná, probíhá-li záchvat standardně a bez komplikací. Jaké jsou tedy zásady při první pomoci?

- Jestliže se objeví aura, položíme dítě na zem nebo na postel, a uvolníme oděv u krku.
- Z dosahu pacienta odstraníme ostré předměty, odtáhneme stůl nebo cokoliv, o co by se dítě mohlo poranit. Je-li v nebezpečném prostředí, odvedeme ho jinam - ze silnice, od vody, od ohně apod.
- Uvolníme límec oděvu, podložíme hlavu a při silném slinění ji otočíme na stranu jako prevenci aspirace. V žádném případě neomezujeme křečové pohyby, nevkládáme nic do úst a ani se v průběhu záchvatu nesnažíme uvést dítě do stabilizované polohy.
- Po celou dobu záchvatu jsme u dítěte a pozorujeme průběh záchvatu, který sdělíme lékaři.
- Pokud záchvat trvá déle než 3 minuty, podáváme Diazepam per rectum a voláme lékaře.
- Po záchvatu může být dítě ochablé, zmatené a spavé, necháme jej v naprostém klidu, aby se vyčerpané neurony mohly zotavit. Jsme-li doma, zatáhneme závěsy, ztlumíme světlo a necháme dítě odpočinout.

Pro děti s epilepsií je výhodné mít u sebe kartu epileptika pro případ, že dostane záchvat venku mezi cizími lidmi. Na této kartě je napsán stručně popis první pomoci, telefonní číslo na příbuzné, jméno ošetřujícího lékaře, druh léků a podávané množství. Další výhodnou pomůckou jsou identifikační náramky, přívěsky či jiné šperky a doplňky které mají nápis diagnózy a telefonní kontakt na RZS případně na rodinu nemocného, někdy i ve zkratce popsanou první pomoc nebo užívané léky (viz. příloha č.1). Mnoha lidem toto může připadat jako zbytečné stigma ale v jistých případech může pacientovi takový nenápadný náramek na ruce zachránit i život. V dnešní době se

vyrábí mnoho různých módních doplňků, které vypadají dobře a hlavně jsou účelné. (A. Matthes, H. Schneble 1996)

8 Rizikové faktory a režim

Každý rodič, ale i sám pacient přemýšlí nad tím: „Co se stalo?“, „Kde se stala chyba?“ a dávají za vinu různým situacím i sami sobě. Při již diagnostikované epilepsii je velmi důležité znát rizikové faktory a aktivně se jim vyhýbat. Někdy je to ovšem těžké, je-li rizikový faktor, nebo režimové opatření koníčkem nemocného, jako například horolezectví, plavání, sledování televize, práce na počítači nebo, u dospívajících, diskotéky a s tím spojené občasné ponocování, případně alkohol. Je důležité, aby se v tomto směru zapojila celá rodina a aktivně a společně eliminovali provokující momenty. Jaká jsou tedy režimová opatření? Jaké jsou rizikové faktory? Jak se jim vyvarovat? A jak je pacientům a jejich rodinám sdělit?

8.1 Spánek

Spánková deprivace je rozhodně jeden z nejdůležitějších rizikových faktorů. Je nutné nastolit pravidelný spánkový režim, který by se měl porušovat jen velice výjimečně. Pacient by měl chodit spát vždy ve stejnou nebo velice podobnou hodinu a ve stejný čas se probouzet. Toto časově - spánkové opatření by se mělo přizpůsobit pacientovi tak, aby mu vyhovovalo délkou spánku, vstáváním do školy a podobně. Zároveň by se měla dodržovat další spánková opatření, například to, že by se pacient neměl v žádném případě probouzet do ostrého světla, je-li to tedy možné, přesunout ložnici nemocného na západ, pokud je to architektonicky nemožné, pořídit do ložnice tmavé závěsy či žaluzie. Dále je velice nevhodné budit pacienta rychle nebo křikem, měl by mít čas se probudit v klidu a pomalu a pokud možno přirozeně. Je-li nutné dítě probudit, tak klidným hlasem.

8.2 Sport

Sport, hra a tělesná činnost je předpoklad přirozeného vývoje dítěte a dítě trpící epilepsií by v žádném případě nemělo být výjimkou. Při hře a sportu se rozvíjí sebejistota, učení se dodržování pravidel, umění prohry, ale i pocit vítězství a hlavně je zde velice důležitý kontakt s vrstevníky a zařazení do kolektivu zdravých dětí. Dobrá tělesná kondice je i předpokladem k úspěchu léčby. Sportovní opatření jsou důležitá především z bezpečnostních důvodů, nikoliv proto, že by ovlivňovaly či zhoršovaly průběh onemocnění. Nejde-li ovšem o vrcholové sporty, nebo sporty výrazně vysilující organismus. Toto bývá pro pacienty velice obtížné, zvláště pro pacienty v citlivém dospívajícím období života a pro děti, které se sportu aktivně věnovaly před vznikem onemocnění. Proto bývá velice důležité, jakým stylem lékař sdělí omezení rodině a hlavně samotnému dítěti. Oznámení musí být jednak empatické a citlivé ale také důrazné, že určité činnosti mohou být velice nebezpečné. Jde například o horolezectví. Tento sport je pro pacienty nebezpečný i při zajištění, neboť dojde-li ve výšce k záchvatu, může se pacient zranit o skálu či lezeckou stěnu. Dalším nebezpečným sportem pro nemocné epilepsií je bezesporu plavání. Je samozřejmě možné jít plavat s doprovodem, který je nemocnému neustále přítomen a je také vhodné upozornit plavčíka. Při tomto sportu by měli být nejen pacienti ale hlavně jejich doprovod velice obezřetní a pohotoví a dítě by mělo být zajištěné plovací vestou. Vzhledem k tomu že při onemocnění epilepsií je skoro nemožné získat řidičský průkaz, využívají pacienti jako alternativu jízdu na kole. Ale i jízda na kole, bruslích nebo skateboardu s sebou nese mnoho rizik a nemocný by měl jezdit jen po důkladném rozmyšlení, s doprovodem, vybavený bezpečnostními pomůckami jako je přilba a chrániče a jezdit na nefrekventovaných silnicích nebo nejlépe pouze na cyklostezkách. Dalšími sporty, které by měli být kontraindikovány, jsou sporty, kde je nebezpečí pádu, jako je již zmíněné horolezectví, dále šplh, jízda na koni či cvičení na náradí. Dále cvičení, při němž se používá náčiní, které by mohlo ohrozit nejen pacienta, jako je oštěp, kladivo, střelné, nebo i sečné zbraně.

8.3 Alkohol

V dnešní rychlejší době a době předčasného dospívání, kdy se děti snaží co nejrychleji dospět a vyrovnat dospělým by se toto pravidlo mělo zdůraznit, především to že alkohol je nebezpečný nejen pro zdravé kamarády dospívajícího, ale hlavně pro nemocné epilepsií. U tohoto onemocnění platí naprostý zákaz konzumace jakéhokoliv alkoholu a u těžších případů i například rumových pralinek. Alkohol může velice negativně ovlivnit léčbu a především průběh onemocnění. S tímto pravidlem velice úzce souvisí i výše zmíněná spánková deprivace, například: Dospívající dítě pije alkohol (1. Rizikový faktor) na diskotéce, (2. Rizikový faktor-stroboskopická světla) a domů dorazí pozdě a tím pádem má buď nedostatek spánku, nebo obrácený spánkový režim (3. Rizikový faktor). A když se takto nahromadí více rizikových faktorů, je jasné, že organismus je provokován a taktéž i patologická mozková aktivita a je zde vysoké riziko vzniku záchvatu.

8.4 Televize, počítač

Někteří pacienti mohou být více fotosenzitivní a tak je pro ně nadměrné sledování televize či hraní počítačových her nebezpečné. Konkrétně pacienti výrazně citliví by měli být velice opatrní a jejich rodiče by měli klást důraz na omezení sledování televize a počítače. Přecitlivělost na světlo zjistí lékař vyšetřením elektroencefalogramem. Existuje tzv. hygiena v sledování televize. Čas, který stráví dítě před televizí, by neměl přesáhnout hodinu až hodinu a půl – a to i z výchovného hlediska. Dítě by nemělo sedět před televizí v těsné blízkosti, ale v co nejzazší části místnosti od televize. Místnost by neměla být zatemněná, ale naopak-rozsvícená lampa, roztažené žaluzie, závěsy – vznikl by příliš velký kontrast světla a tmy, což je rizikový faktor. Chce-li dítě sledovat televizi, či hrát počítačové hry, mělo by být odpočaté a vyspalé – při opaku se zvyšuje riziko vzniku záchvatu. Je-li dítě výrazně fotosenzitivní, může lékař předepsat speciální brýle s polarizačními skly, ale i obyčejné sluneční brýle, nebo brýle dioptrické se zatemňujícími se skly, mohou výrazně snížit riziko patologického působení televizního či počítačového světla na organismus dítěte.

8.5 Řidičský průkaz

Jedno z nejdiskutovanějších témat ohledně onemocnění epilepsie je získání řidičského průkazu. Podle vyhlášky 277/2004, která je v platnosti od 1. června 2004 mohou získat řidičské oprávnění osoby, které mají epilepsii kompenzovanou a délka bezzáchvatového období je delší než jeden rok, nebo po prvním záchvatu, pokud byla nasazena antiepileptická léčba po jednom roce od tohoto záchvatu, dále jde-li o ojedinělý epileptický záchvat, pokud nebyla stanovena antiepileptická léčba, po pěti letech od tohoto záchvatu a epilepsie, epileptické syndromy nebo stav po epileptickém záchvatu, pokud byla nasazena antiepileptická léčba, po deseti letech od vysazení léčby. Je zde i podmínka, že pacient nebude řídit v noci, musí splňovat výše uvedené podmínky, musí mít posudek lékaře a dojde-li k záchvatu, musí tuto skutečnost nahlásit a platnost řidičského oprávnění mu bude pozastavena. Pro pacienta trpícího epilepsií je tedy možné řidičský průkaz získat, ale spíše než problematika zákona, je to téma sociálně společenské. Je mnoho názorů na tuto problematiku a jedním z nejčastějších je, že epileptik, který, ač je kompenzován dle vyhlášky, řídí, je nezodpovědný a že epilepsie je onemocnění, které je nepředvídatelné a je tedy nezodpovědné řídit motorové vozidlo. V době kdy většina mladých lidí chodí do autoškoly, sdělují si dojmy a baví se historkami spojenými s autoškolou, může mladý epileptik cítit vyřazení z kolektivu. Na nás je mu sdělit, že získat řidičské oprávnění je pro něj reálné a vysvětlit mu veškeré detaily s tím spojené. Můžeme mu tím zlepšit náladu a pomoci mu překonat další pomyslnou bariéru.

8.6 Jiná omezení

Existuje řada činností, které mohou provokovat záchvat a nejsou tak obvyklé jako všeobecně známá zdrženlivost alkoholu, nutnost pravidelného spánku apod. Je to například masáž lávovými kameny, která není epileptikům doporučována, dále vibrační masáže a fitness přístroje, nebo určité pouťové atrakce. Dále nejsou vhodné relaxace, kdy je nemocný na rozhraní spánku a bdění (provokující moment), hypnóza nebo

relaxační nahrávky, na kterých jsou zvuky šumění moře. (Matthes A., Schneble H. 1996; Alice Hanscomb, Liz Hughez 1999; Dolanský J. 2006)

9 Výběr povolání

Výběr povolání je bezesporu jedním z nejdůležitějších témat týkajících se dospívání. Pokud je dítě stabilizováno léčbou nebrání nic tomu, aby dosáhlo vzdělání pro většinu povolání. Nevhodné profese pro nemocné s epilepsií jsou všechna, kde hrozí nebezpečí pádu, nebo tam, kde je nutnost řízení vozidel. Jistá omezení může mít i práce, která by mohla být riziková jak pro člověka s epilepsií, tak i pro jeho okolí. Například práce u policie, s dětmi, porodní asistentka nebo sestra pro intenzivní péči a podobně. Zde ovšem platí, že čím je delší období bez záchvatů, tím větší perspektivy ve vzdělávání a zaměstnání jsou. Problémem je ale spíše psychická zátěž, která je na adolescenta kladená, například: „Vždycky jsem chtěl závodit na motorce, teď už nemůžu nic, už mě nikdy nic jiného bavit nebude“. Jistá prevence před zhroucením životního snu o budoucím povolání je pěstovat od dětství pestré spektrum koníčků a zájmů, které by mohly usnadnit sžívání se s možnou změnou učebního oboru nebo jeho výběrem. Pomineme-li epilepsii jako kontraindikaci některých druhů povolání, je hledání budoucí práce shodné jako u zdravých dětí s ohledem na osobnostní předpoklady, nadání, zájmy, intelekt. Při volbě povolání mají svou roli nejen rodiče ale i pedagogicko – psychologické poradny a výchovní poradci, na některých školách toto poradenství provádí školní psycholog. Cílem poradenství je pomoc při konkrétním rozhodování ohledně budoucího zaměstnání, uvědomění si vlastních možností a zvážení dalšího vzdělávání. Když si má vybrat povolání zdravé dítě, napadá ho – co mě baví? Jaké jsou mé zájmy? Bude mě mé povolání bavit celý život? Je toto opravdu to, co chci dělat? Ovšem má-li si vybrat povolání dítě nemocné epilepsií, napadají ho úplně jiné myšlenky – můžu toto povolání vykonávat? Zvládnou studium? Co když budu na internátu a dojdou mi léky? Jak mé onemocnění přijmou noví spolužáci? Mnohdy musí změnit své priority, zájmy a někdy i padá myšlenka: Co když svou diagnózu zapřu? Sžít se s myšlenkou, že pravděpodobně nebudu moci vykonávat povolání, které mě baví a ke kterému tíhnu je jistě náročné a i pro tyto případy je vhodná pomoc psychologa, vnímavého rodiče či ošetřujícího neurologa, který tuto situaci mnohdy pomáhá řešit. Je nutné ukázat adolescentovi, že na tuto situaci není sám a přistupovat k němu citlivě, empaticky a s pochopením ho třeba „jen“ vyslechnout. Samozřejmě je tato záležitost velice individuální a ne každý epileptik má problém s výběrem povolání, obzvláště žije-li s diagnózou od útlého dětství, nebo pokud jeho koníčky nejsou nemocí ovlivněny.

Ovšem, zasáhne-li epilepsie do života mladého člověka, který chtěl být vždy kupříkladu horolezcem, je to jiná situace a zde je důležité být mu oporou a pokusit se rozšířit jeho obzory a spektrum zájmů, na které by se mohl zaměřit. (A. Hanscomb, L. Hughes 1999; A. Matthes, H. Schneble 1996)

10 Epilepsie a rodina

Nejtěžším a nejcitlivějším obdobím je čas, ve kterém si rodina zvyká na nemoc dítěte a smíruje se sní. Velká psychická zátěž se tu násobí nutností postarat se o běžný chod rodiny obzvláště, je-li v rodině další sourozenec. Problémem může být i zátěž sociální. Může se vyskytnout narušení sociální identity plynoucí z pocitu odlišnosti. (Vágnerová 2008)

Je jasné, že dokonalá péče rodiny, ale bez nadměrně úzkostlivé péče, nese žádoucí efekt v době dospívání dítěte a jeho integrování do společnosti. Je proto vhodné aby se zákazy pro pacienty omezily na minimum. Velmi výstižná je poučka Matějčka, že pokud něco zakážeme, musíme ihned nabídnout jinou alternativu toho, co je možné a dostupné. U dětí může mnoho zákazů vést k disharmonickému vývoji mezi motorikou a psychikou.

Až patologicky úzkostlivá péče rodiny omezující možnosti integrovat se mezi vrstevníky přináší mnoho rizik jako je riziko potlačení osobnosti a vývoje do osobnosti nevyrovnané. Velice rizikový je protest proti autoritám - lékařům, rodičům. Děti začnou odmítat léčbu, dodržovat režimová opatření, chtějí se integrovat mezi zdravé vrstevníky, chtějí žít jako všichni ostatní, jezdit na koncerty, diskotéky, pod stan a dělat vše co mají hlavně z počátku terapie zakázáno. Může se tedy stát i to, že adolescent s takto velikou psychickou zátěží může uniknout například k náboženské sektě. O nemoci a o pocitech dítěte samotného by se mělo hovořit otevřeně, pacient a hlavně jeho rodina od lékaře očekávají jednoznačné odpovědi. Na podobné rozhovory bychom tedy měli být velmi dobře připraveni a měli bychom mít v zásobě i velkou dávku empatie a pochopení. (Dolanský 2006, Matějček 1992)

10.1 Reakce rodiny na onemocnění dítěte

Sdělení diagnózy epilepsie s sebou nenese jen strach o dítě, starost o jeho budoucnost a o jeho život, ale je zde i porušení vlastního sebepojetí rodiče. Rodiče mívají pocity selhání, přemýšlí nad tím, co udělali špatně, hlavně matky přemítají nad svým chováním v těhotenství. Rodiče zkrátka potřebují znát důvod a původ onemocnění, něco na co by mohli ukázat říci: „Ano, tato situace je zodpovědná za naše starosti“. Rodičovská role může být tedy ohrožena a jak jsem uvedla výše je to nebezpečné, pokud je v rodině další dítě, o které je třeba se postarat a zajistit normální chod rodiny.

10.2 Proces přijetí dítěte

Aby rodič přijal postižení svého dítěte, musí projít adaptačním procesem. Každý z rodičů jím prochází individuálně, proto se toto období neobejde bez konfliktů jak v ohledu výchovy, ve vztahu k dítěti, tak i partnerské potíže (Vágnerová 2008). Je popsáno několik fází přijetí postiženého dítěte, například Krejčířová 2006 tyto fáze uvádí podle popisu Kübler-Rossové.

10.2.1 Fáze šoku a popření

Při oznámení diagnózy a poznání, že je dítě postiženo se na straně rodičů projeví duševní otřes, který je provázen silnou úzkostí. Je to otřesný zážitek, který má jen málo obdoby v jiných životních událostech (Matějček 2001)

10.2.2 Fáze beznaděje a zoufalství

Tato fáze je rodiči nejčastěji charakterizována větou: „Zhroutil se nám celý svět“. V této fázi si rodiče plně uvědomují rozsah toho, co se stalo, co je postihlo, ale samotným se jim těžko hledá východisko. V této fázi mají také rodiče tendence hledat viníka vzniklé situace. Z hlediska psychologického má hledání viníka ozdravnou funkci uvolňování napětí, ale z hlediska rodinného mohou nastat mnohé konflikty uvnitř rodiny. (Matějček 2001)

10.2.3 Fáze obnovy rovnováhy

V této fázi se sice již snižuje úzkost, deprese a rodiny se snaží zapojit do léčby a přijímají vzniklou situaci, ale současně je to stadium dlouhodobého stresu spojeného s únavou a vyčerpáním (Vágnerová 2008)

10.2.4 Fáze reorganizace

Toto poslední stadium se vyznačuje tím, že rodiče přijímají dítě takové jaké je a tím, že si zvykli na nově vzniklou situaci. Mění se zde hodnotové žebříčky a roste sociální porozumění. V tomto období je nejen dítě přijímáno rodiči, ale i rodiče přijímají sebe do role vychovatelů. Život dostává nový smysl a rozměr a je velice důležité rodičům sdělit jejich „hrdinství“.

(Matějček 2001, Krejčířová 2006, Vágnerová 2008)

11 Zvládání stresu

Definice stresu je v odborné literatuře popisována jako negativní emocionální zážitek, doprovázený souborem fyziologických, kognitivních, biochemických a behaviorálních změn, jenž jsou zaměřeny na situační změnu, která ohrožuje člověka, nebo přizpůsobení se tomu, co nelze změnit, což je i případ smířování se s nemocí jak už vlastní, tak onemocněním blízkého či v našem případě dítěte.

11.1 Strategie zvládání stresu

V první řadě je nutné si uvědomit, že onemocněním dítěte bude ovlivněn celý dosavadní život, obzvláště jedná-li se o těžký typ epilepsie a bude nutno přebudovat soustavu hodnot, která doposud v rodině platila. Upravit denní rozvrh, jinak plánovat do budoucna, což se projeví jako mimořádná zátěž, s níž je nutné se co nejdříve vyrovnat a rodina v této době potřebuje ohled a pomoc od okolí, ale také řádnou a empatickou edukaci. (Matějček 1992)

Dobrou strategií, jak zvládat stres by mohlo být dívat se na onemocnění ne jako na neštěstí, ale jako na úkol. Jestliže se rodina na onemocnění dítěte bude dívat jako na neštěstí vyplyne z toho jen jejich pasivita, ale to, co lékař a především dítě potřebuje je aktivní spolupráce, při které se bude stres odbourávat. Jestliže rodina bude vnímat onemocnění jako úkol či zkoušku, můžeme očekávat jejich plnou spolupráci, jelikož ve zkoušce je třeba obstát, úkol je potřeba splnit a budou-li rodiny řádně edukovány v tomto směru, bude jejich spolupráce stoprocentní a míra stresu se bude minimalizovat. Rodičům se tak i naskytne příležitost zprostit se pocitů viny. (Matějček 1992)

Podle Křivohlavého (2002) se dá boj s nemocí a tudíž i se stresem dělit na tři stadia:

1. Interpretace situace - jde o hledání smysluplnosti toho, co se děje. Prvotní krok ke zvládnutí problému jsou pro pacienta a jeho rodinu informace. Informace pacient a jeho rodina získávají především od lékaře, dále je získávají od přátel,

známých, z článků v časopisech a na internetu, tyto informace porovnávají a vytvářejí si vlastní obraz problému, kterému budou čelit.

2. Vlastní boj s nemocí – v této fázi pacient a jeho rodina hledá postupy, cesty a strategie, jak daný problém řešit. Strategie může být aktivní, což je například to, že se pacient podvolí postupu léčby a začne brát léky nebo se rozhodne podstoupit operaci. Tato strategie je důležitým krokem k dobrému zvládnutí stresové situace. Další strategie je úniková. Zde pacient či jeho rodina takzvaně zavírají oči před problémem a utíkají od řešení. Jestliže si nepřipustí, že problém kterému musí čelit je reálný, zvládnutí stresu bude o to složitější.
3. Vyhodnocení účinnosti použitých prostředků k znovunastolení normálního stavu nebo nastolení nového režimu způsobeného nemocí. V této fázi pacienti a jejich rodiny zhodnocují, jak byli prostředky pro stabilizaci stavu a tím zvládnutí stresu účinné a je velice pravděpodobné, že nastane ustálení stavu a zvyknou si na nemoc a na nový režim, což je velice pozitivní stav pro léčbu a aktivní spolupráci s rodinou.

Nejdůležitější částí strategie zvládnutí nemoci a stresu s ní spojeného, je aktivní spolupráce a snaha konstruktivně řešit situaci. Možnosti zvládnutí stresových situací podle Křivohlavého (2002) lze řešit i pomocí různých taktik:

1. Relaxace – relaxace ve smyslu úplného uvolnění a uvedení do polospánku u epileptiků není vhodná, lze ale relaxovat dle doporučení lékaře. Uvolňovat svaly, celkové zklidnění a tím i uklidnění psychiky
2. Dechová cvičení – určitý druh dechového cvičení také není u epilepsie zrovna vhodný – hyperventilace může provokovat záchvaty. Dá-li si ovšem pacient a jeho rodina pozor a bude-li postupovat dle doporučení lékaře, může mít dechové cvičení kladný vliv na zklidnění nejen dechu ale i psychiky.
3. Imaginace – jde o psychické soustředění, při němž je předmětem určitá situace, jenž se vyznačuje klidnou atmosférou (letní krajina) nebo představa barvy (barva modré oblohy).
4. Hudba – má obecně uklidňující vliv, jak klasická hudba, tak i druh hudby oblíbený pacientem či rodinou.
5. Beletrie – již dávno byl popsán léčebný vliv jak četby, tak i poslechu beletrie.
6. Humor – pacientovi blízký druh humoru má nezanedbatelný vliv na dobré zvládnutí stresu.

7. Poskytování sociální opory – zde Křivohlavý cituje: *„Nejlepším lékem na špatnou náladu a smutek je sebrat se a jít někomu udělat radost. Stačí maličkost – usmát se, prohodit vlídné slovo, nabídnout pomeranč, dolít vodu, přinést z venku sedmikrásku nebo jinak dát najevo pochopení a lásku“* (M. Svatošová 1995 s. 65)

12 Pomoc rodině

Je jistě nesporné, že po sdělení diagnózy je rodina otřesena (viz kap. 8, 8.1), je tedy nutné, jednat s rodinami epileptiků a nemocnými dětmi samotnými empaticky, ale zároveň na rovinu. Děti mezi jedenácti až devatenácti lety jsou ve věku, kdy už chtějí být bráni jako dospělí a později dospělí jsou a chtějí vědět veškeré informace o svém zdravotním stavu. Měli by znát vše, co se jejich onemocnění týká a při sezení a rozhovoru rodičů s lékařem by měli být také a být tak aktivními účastníky v boji s touto nemocí. Možností jak pomoci rodině dítěte s epilepsií je několik. Rozdělila bych je na pomoc krátkodobou a dlouhodobou.

12.1 Pomoc krátkodobá

Do krátkodobé pomoci patří především šetrná, empatická, ale jasná edukace od lékaře. Podle Křivohlavého (2002) je lékař pacientem vyhledán, žádán a osloven. Pacient a jeho rodina vnímá lékaře jako člověka vysoce vzdělaného, který má povědomí nejen o somatické stránce pacienta, ale i o psychice a to od lékaře také žádá. Lékař by se tedy podle toho měl zachovat obzvláště při sdělování diagnózy a prvotní reakci na nemoc dítěte (viz. kap. 8, 8.2.1). Primární pomoc tedy spočívá především v budování důvěry pacienta a jeho rodiny k lékaři. Další vhodnou pomocí je psychoterapie. „*Psychoterapií je chápáno užívání psychologických prostředků k léčbě, tj. k docílení prospěšné změny při poruchách zdraví. Poruchou se myslí nežádoucí či škodlivá odchylka od funkčně normálního, zdravého stavu člověka vzhledem k průběhu jeho životních pochodů a vývojových změn*“ (Langmeier, 2000, s. 29). Obecný cíl psychoterapie je zabránění nebo zmírnění negativní reakce na současnou těžkou životní situaci a na negativní zkušenost. Psychoterapie může velice pomoci rodině i dítěti v prvopočátku nemoci. Rodina se smíruje s novou situací, dítě si musí uvědomit životní změny a úskalí, kterým bude muset čelit a jedním z nejlepších způsobů jak zvládnout tuto těžkou stresovou situaci je se vypovídat odborníkovi – před ním nemusíme nic skrývat, nemusíme se za nic stydět, jako když hovoříme s přáteli. Můžeme mu říci úplně

vše a dokonce se nám i dostane adekvátní odpovědi a rady co si počít. A tato pomoc nemusí být nutně dlouhodobá, nemusí trvat dlouhé týdny a měsíce. Rodině často pomůže třeba i jen jedno sezení, kdy se mohou vyzpovídat, vyplakat a nabrat sílu.

12.2 Pomoc dlouhodobá

Do dlouhodobé pomoci je zařazena také psychoterapie. Každý jsme individualita a na nepříjemné situace reagujeme jinak a jinak dlouho nám trvá se s nimi vypořádat. Pomoc psychologa by měla být zařazena i do dlouhodobé pomoci.

Další možností dlouhodobé pomoci jsou zájmové a společenské organizace. Tyto organizace jsou velkým pomocníkem v době zvykání si na režim ve chvílích, kdy jsme již překonali prvotní šok. Tato centra mají ve svých řadách nejen odborníky, ale i zaměstnance s osobními zkušenostmi s epilepsií, rodiny proto mají pocit, že tam jim rozumí a vidí, že se situace urovná, tak jako u těchto zaměstnanců. Většinou jde o maminky epileptiků, které jsou dobrovolnicemi a pořádají zájmové kroužky pro děti s epilepsií.

Společnost E o.s.

Společnost E je nezisková organizace, občanské sdružení založené rodiči a přáteli osob s epilepsií. Má celostátní působnost, bez ohledu na věk a rozsah postižení. Jejím posláním je zlepšit postavení lidí s epilepsií ve společnosti. Velké plus této organizace je šíření informací o epilepsii mezi širokou veřejnost. Cílem šíření osvěty mezi laickou veřejnost je destigmatizace onemocnění a odstranění obav z epilepsie. Chtějí zlepšit přístup okolí a rozšířit povědomí o poskytování první pomoci při záchvatu. Vydávají časopis „Aura“, kde prezentují tyto a mnohé další informace o epilepsii a programu Společnosti E. Dále poskytují odborné sociální poradenství a sociálně aktivizační služby společně s navazujícími fakultativními činnostmi jako jsou semináře, kurzy, pobyty, kluby, sportovně rehabilitační činnosti a tiskové informační materiály. Jejich dalším záměrem je co nejvíce děti s epilepsií integrovat do kolektivu zdravých dětí. I to je cílem rodičů nemocných dětí. Aby si jejich dítě hrálo, stýkalo se se zdravými dětmi a aby nebyli vyčleňováni z kolektivu. Je zde zahrnut i akreditovaný vzdělávací program

ve vzdělávání sociálních pracovníků, pracovníků v sociálních službách a v oblasti pomáhajících profesí. Po absolvování kurzu je absolventům vystaven certifikát. Program je akreditován MPSV pro celoživotní vzdělávání.

Epi-Rodina o.s.

Společnost Epi-Rodina je občanské sdružení, které sdružuje lidi s epilepsií, jejich rodiny, přátele a veřejnost, která se o epilepsii zajímá. Toto sdružení se dělí na dvě části a to na část EPI-RODINA která je přímo zaměřená na rodiče a rodiny dětí s epilepsií. Nabízí poradenství, pravidelná setkání s odborným programem a tábor pro děti s epilepsií. Jak uvádějí na svých internetových stránkách je jejich cílem nalézt dostatek finančních prostředků pro zajištění asistentů do škol, získat prostředky na všeobecnou respitní péči, vzdělávací a informační kampaň. Druhou částí je část SME, skupina mladých s epilepsií. Je určena pro mladé lidi od 15 let s epilepsií a jejich přátele. Pravidelně pořádají akce a setkání lidí s epilepsií, a pro lidi se zájmem o toto onemocnění. Vydávají materiály s tematikou epilepsie a touto cestou šíří informace o epilepsii do laické veřejnosti.

II. Výzkumná část

1 Výsledky dotazníků

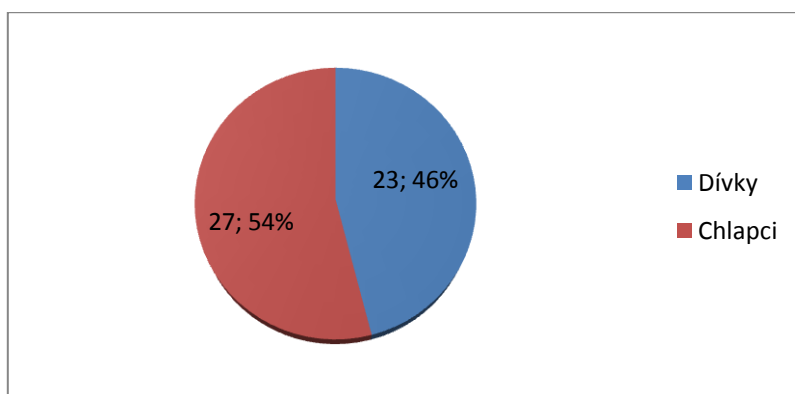
V první polovině empirické části bakalářské práce se zabývám procentuálním rozbořem výsledků z dotazníků.

Bylo rozdáno padesát dotazníků v tištěné podobě dětem v dětské neurologické poradně Krajské nemocnice Liberec a.s. a dětem v soukromé dětské neurologické poradně v České Lípě. Dotazník byl určen dětem mezi jedenácti až devatenácti lety. Návratnost byla 100%.

1. Otázka: Vaše pohlaví?

Tab. č. 1

ot. č. 1	Chlapci	27
	Dívky	23



Graf č. 1

Do dotazníků odpovídalo 27 (54%) chlapů a 23 (46%) dívek.

2. Otázka: Váš nynější věk?

Tab. č. 2

Nynější věk	Počet dětí
11 let	7
12 let	5
13 let	5
14 let	4
15 let	6
16 let	5
17 let	6
18 let	5
19 let	7

Průměrný věk dětí odpovídajících na dotazník je 15,4 let. Minimální věk odpovídajících dětí je 11, maximální věk 19.

3. Otázka: Váš věk při vzniku onemocnění?

Tab. č. 3

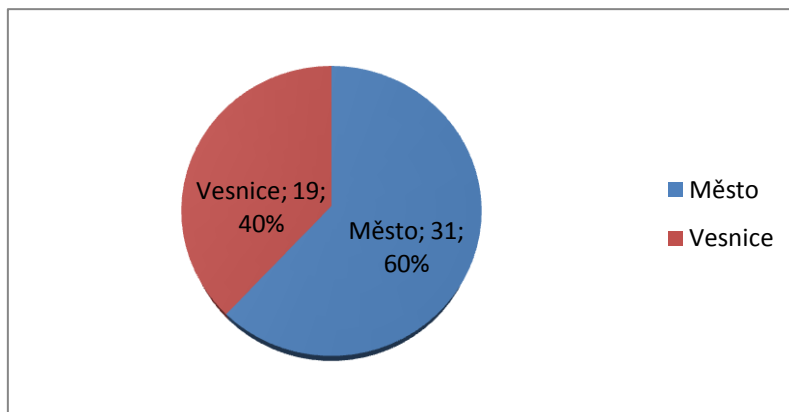
Věk při vzniku onemocnění	Počet dětí
2 roky	2
3 roky	3
5 let	5
7 let	2
8 let	2
10 let	2
12 let	4
13 let	2
14 let	6
15 let	3
16 let	5
17 let	3
18 let	2

Průměrný věk dětí při vzniku onemocnění je 11 let. Minimální věk při vzniku onemocnění byly 2 roky a maximální věk 18 let.

4. Otázka: V jakých místech žijete?

Tab. č. 4

ot. č. 4	Město	31
	Vesnice	19



Graf č. 2

Z města bylo 31(60%) dětí z vesnice 19 (40%).

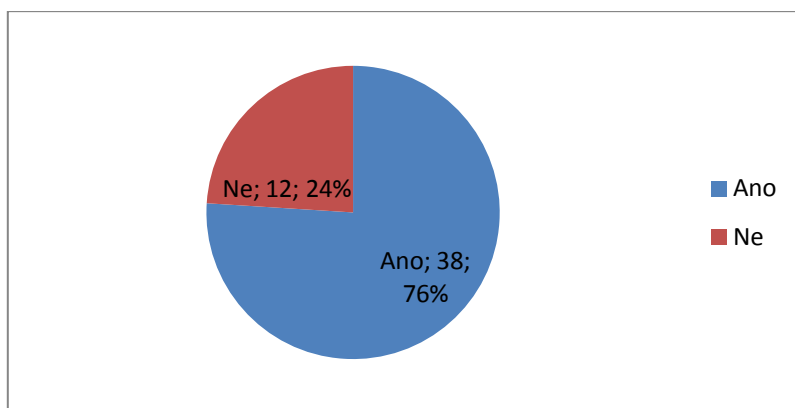
5. Otázka: jaké byly Vaše mimoškolní aktivity, záliby nebo kroužky před vznikem onemocnění?

Většina dětí odpověděla, že sport a sledování televize. Často byla tato kolonka prázdná a u jednoho dotazníku nebyli záliby žádné z důvodu dětské mozkové obrny. Tato otázka měla volnou odpověď.

6. Otázka: Vrátili jste se po zahájení léčby zpět ke svým zálibám?

Tab. č. 6

ot.č.6	Návrat k zálibám	
	Ano	38
	Ne	12



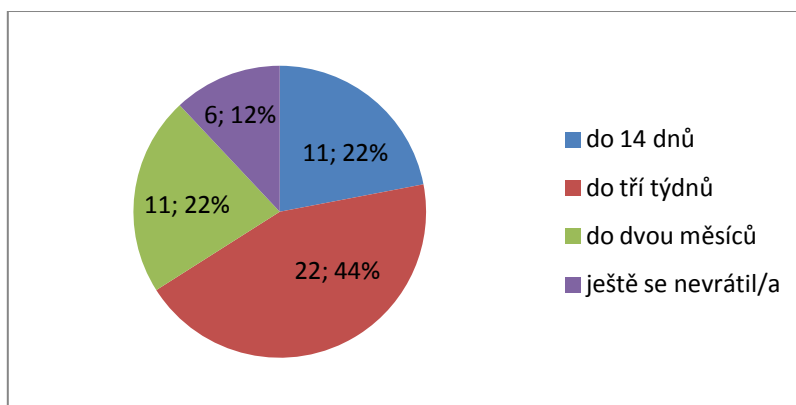
Graf č. 3

Většina dětí se ke svým zálibám po zahájení léčby vrátila. Celkem 38 (76%). Nevrátilo se dvanáct dětí (24%).

7. Otázka: Jak dlouho Vám trval návrat k zájmům?

Tab. č. 7

ot.č. 7	Jak dlouho trval návrat k zájmům	
	do 14 dnů	11
	do tří týdnů	22
	do dvou měsíců	11
	ještě se nevrátil/a	6



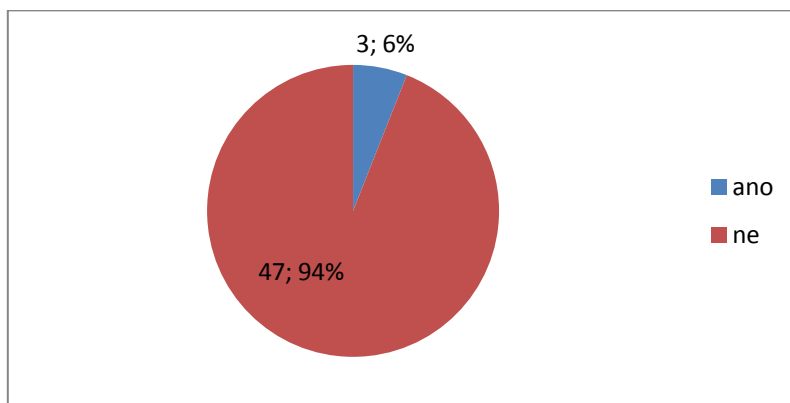
Graf č. 4

Nejčastěji trval návrat k zájmům do tří týdnů, celkem u 22 (44%) dětí. Do dvou týdnů se k zálibám vrátilo jedenáct dětí (22%) také jedenácti (22%) trval návrat k zájmům do dvou měsíců. Ještě se nevrátilo šest dětí (12%).

8. Otázka: Využíváte poradenská centra?

Tab. č. 8

ot. č.8	Využíváte poradenská centra?	
-	ano	3
	ne	47



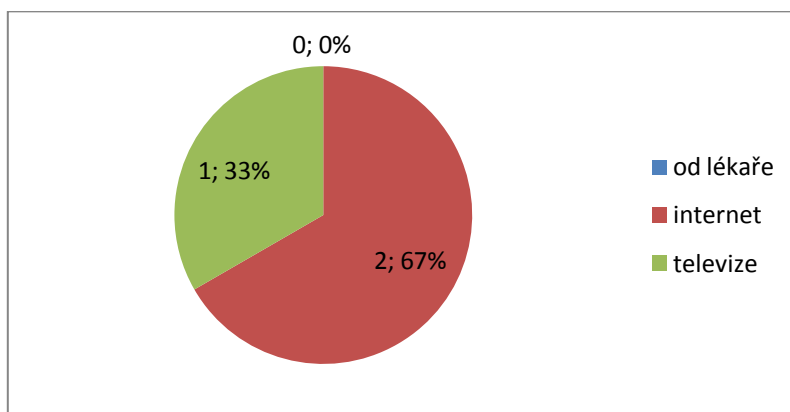
Graf č. 5

Pouze tři (6%) rodiny dětí s epilepsií využívá poradenská centra. Zbytek, tedy 47 (94%) dětí poradenská centra nevyužívá. Součástí této otázky byl také dotaz na konkrétní organizaci, kterou využívají. Ze tří dětí odpovědělo jen jedno a to, že využívají centrum „Aura“.

9. Otázka: odkud jste se o poradenských centrech dozvěděli?

Tab. č. 9

ot. č. 9	Odkud jste se o poradenských centrech dozvěděli	
	od lékaře	0
	internet	2
	televize	1



Graf č. 6

V dotazníku uvedli dvakrát internet a jednou, že informaci o poradenských centrech získali z televize.

10. Otázka: Myslíte, že využívání poradenských center usnadnilo Vám a Vaší rodině sžívání se s nemocí a nově nastoleným režimem?

Tab. č. 10

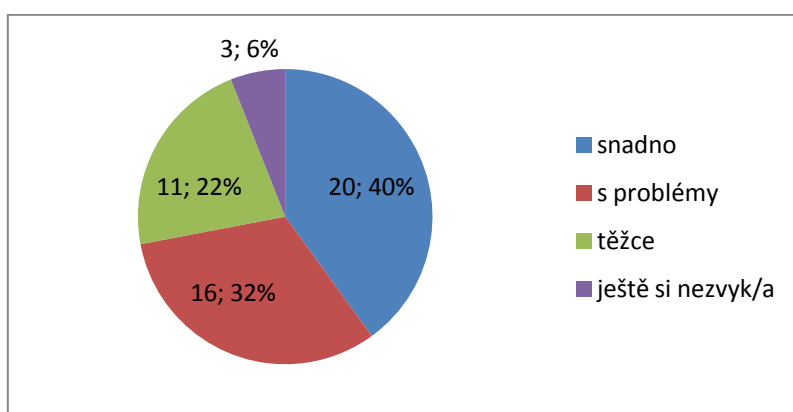
ot.č. 10	Myslíte, že využívání poradenských center usnadnilo Vám a Vaší rodině sžívání se s nemocí a novým režimem?	
	Ano	3
	Ne	0

Všichni, kteří poradenská centra využívají, uvedli, že jejich navštěvování jim usnadnilo sžívání se s nemocí.

11. Otázka: Jak jste si zvykali na nově nastolený režim?

Tab. č. 11

Ot.č.11	Jak jste si zvykali na nový režim?	
	Snadno	20
	s problémy	16
	Těžce	11
	ještě si nezvykl/a	3



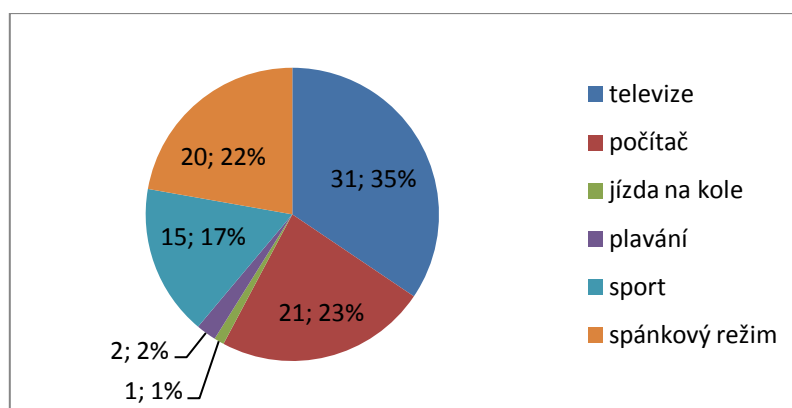
Graf č. 7

Na nový režim si zvykalo snadno celkem 20 (40%) dětí. Šestnácti dětem (32%) dělalo zvykání na režim problémy, těžce si zvykalo jedenáct dětí (22%) a ještě si nezvykli tři děti (6%).

12. Otázka: Na které omezení Vám dělalo největší problém si zvyknout? Děti měly možnost výběru ze šesti možností a mohly uvést vlastní zájem.

Tab. č. 12

ot.č.12	Na které omezení Vám dělalo největší problém si zvyknout?	
	televize	31
	počítač	21
	sport	15
	plavání	2
	jízda na kole	1
	spánkový režim	20



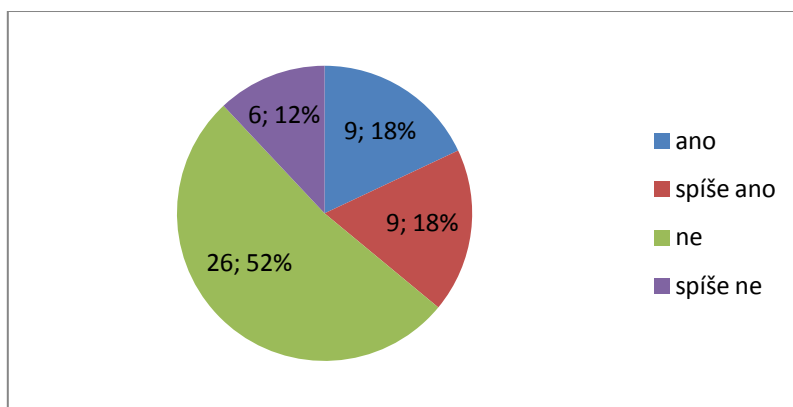
Graf č. 8

Největší problém dělalo dětem zvyknout si na omezení sledování televize, celkem jich takto odpovědělo 31 (35%), dále omezení počítače-21 dětí (23%), omezení sportu trápilo 15 dětí (17%) - konkrétní odpověď na omezení sportu udaly tři děti - dvěma vadilo omezení plavání (2%) a jednomu (1%) omezení jízdy na kole. Zvyknout si na pravidelný spánkový režim dělalo problém celkem dvaceti dětem (22%).

13. Otázka: Ovlivnilo onemocnění Váš prospěch ve škole?

Tab. č. 13

ot.č.13	Ovlivnilo onemocnění Váš prospěch ve škole?	
	ano	9
	spíše ano	9
	ne	26
	spíše ne	6



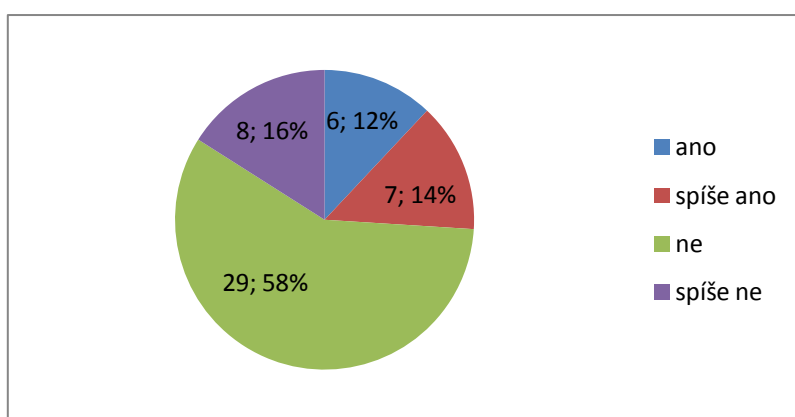
Graf č. 9

26 dětí (52%) uvedlo, že onemocnění jejich prospěch ve škole neovlivnilo. Devíti dětem (18%) spíše ano, devíti dětem (18%) ovlivnilo prospěch ve škole a spíše neovlivnilo onemocnění prospěch ve škole šesti dětem (12%).

14. Otázka: Ovlivnilo onemocnění Váš společenský život?

Tab. č. 14

ot.č.14	Ovlivnilo onemocnění Váš společenský život?	
	Ano	6
	Spíše ano	7
	ne	29
	Spíše ne	8



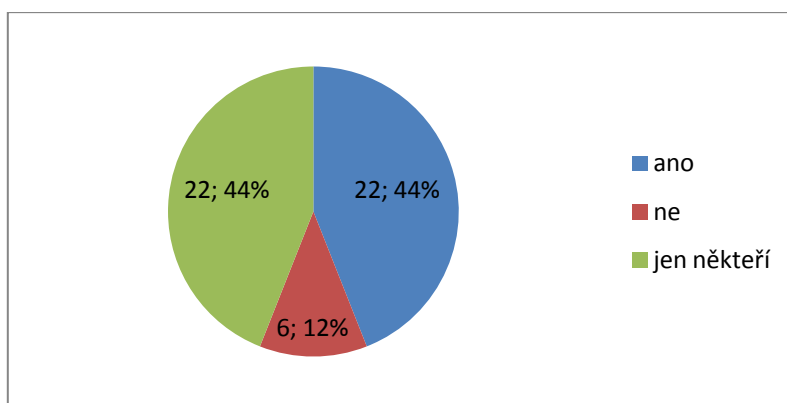
Graf č. 10

Naprostá většina dětí, celkem 29 (58%) neměla problém se společenským životem. Osm dětí (16%) spíše nemělo ovlivněný společenský život, spíše mělo problém se společenským životem sedm dětí (14%) a onemocnění ovlivnilo společenský život šesti dětem (12%).

15. Otázka: Jsou Vaši spolužáci informováni o Vašem onemocnění?

Tab. č. 15

ot.č.15	Jsou Vaši spolužáci informováni o vašem onemocnění?	
	Ano	22
	Ne	6
	Jen někteří	22



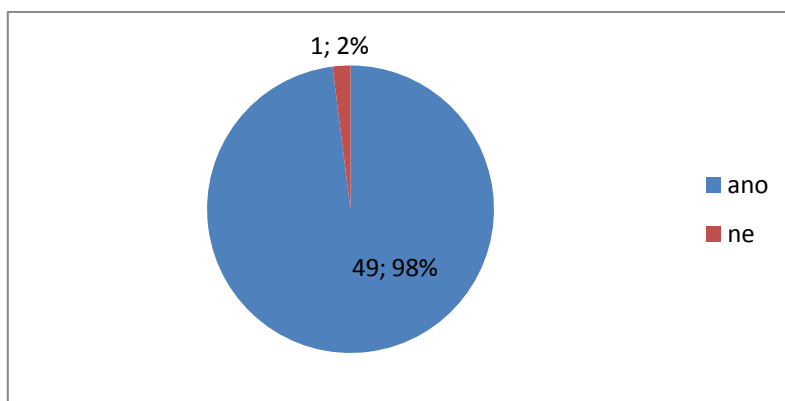
Graf č. 11

22 (44%) dětí informovalo své spolužáky o svém onemocnění, dalších 22 (44%) dětí informovalo jen některé spolužáky a jen šest dětí (12%) spolužáky nemá informované o onemocnění.

16. Otázka: Jsou učitelé informováni o Vašem onemocnění?

Tab. č. 16

ot.č.16	Jsou učitelé informováni o Vašem onemocnění?	
	Ano	49
	Ne	1



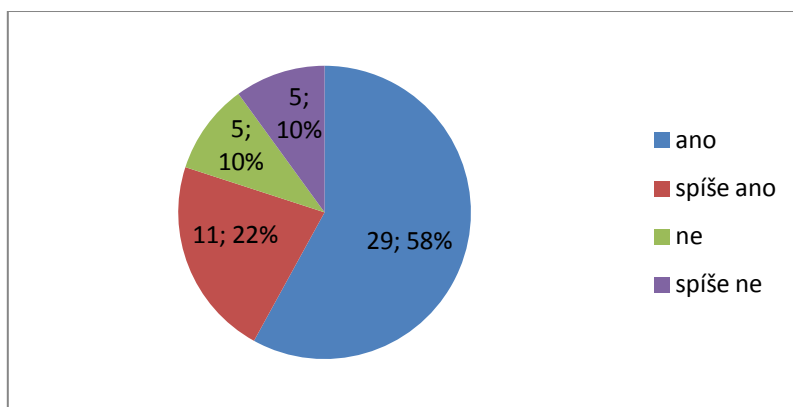
Graf č. 12

Většina učitelů je o diagnóze svých žáků informována - celkem 49 (98%) dětí má kantory informované. Jen jedno dítě (2%) uvedlo opak.

17. Otázka: Myslíte si, že je osvěta o epilepsii mezi učiteli dostatečná?

Tab. č. 17

Ot.č.17	Myslíte si, že je osvěta o epilepsii mezi učiteli dostatečná?	
	Ano	29
	Spíše ano	11
	Ne	5
	Spíše ne	5



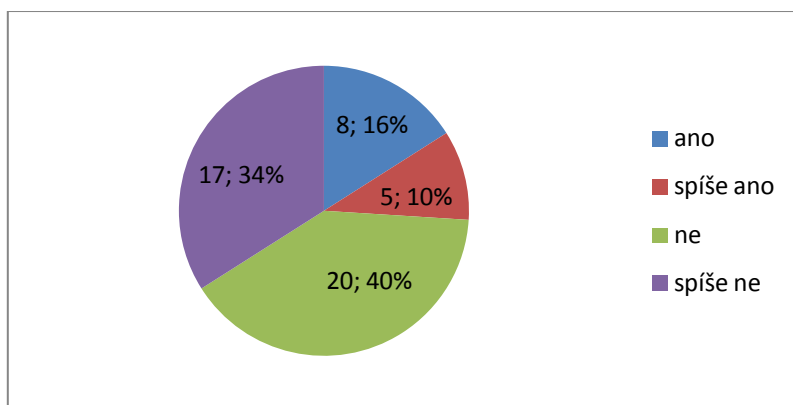
Graf č. 13

29(58%) dětí myslí, že informovanost o epilepsii mezi učiteli je dostatečná, spíše ano odpovědělo jedenáct dětí (22%). 5 dětí (10%) myslí, že informovanost učitelů není dostatečná a 5 dětí (10%) odpovědělo spíše ne.

18. Otázka: Myslíte si, že osvěta veřejnosti o epilepsii je dostatečná?

Tab. č. 18

Ot.č.18	Myslíte si, že osvěta veřejnosti o epilepsii je dostatečná?	
	Ano	8
	Spíše ano	5
	Ne	20
	Spíše ne	17



Graf č. 14

Dvacet dětí (40%) myslí, že veřejnost je informována o onemocnění nedostatečně, sedmnáct dětí (34%), že spíše není informovanost dostatečná. 8 (16%) odpovědělo, že informovanost veřejnosti je dostatečná a 5 dětí (10%), že spíše ano.

2 Statistické šetření hypotéz

V druhé polovině empirické části bakalářské práce provádíme statistické šetření a vyhodnocování hypotéz.

1. Hypotéza:

„Předpokládám, že dívky ve věku 11-19 let se lépe sžívají s diagnózou a nově nastoleným režimem.“

Toto statistické šetření bylo provedeno v programu Statgraphics konkrétně pomocí testu „Chí-kvadrát test o nezávislosti v kontingenční tabulce“. Do tabulky jsem zadala hodnoty výsledků dotazníku a pracovala jsem s hypotézou, že je zde závislost na pohlaví, pokud jde o zvykání si na diagnózu. Pracovala jsem s α 5% hladinou významnosti, tedy s 5% rizikem omylu. Průběh a výsledky šetření:

H_0 : Dívky se s diagnózou a novým režimem sžívají hůře než chlapci

H_1 : Non H_0

Chí-kvadrát: 0,023

P-Value 0,8798 < α =0,05

H_0 : nezamítám

H_1 : nepřijímám

R_{AB} : 0,8819 < -1;1 > Pearsonův koeficient míry závislosti – míra závislosti není tak slabá.

Závěr: Na α 5% hladině významnosti se sice nepodařilo prokázat závislost na pohlaví v souvislosti se zvykáním si na nový režim a diagnózu, ale dle Pearsonova koeficientu asociace není závislost tak slabá, pokud bych tedy provedla větší výběr respondentů, má domněnka by se potvrdila.

Statistic	Value	P-Value	Df
Cramer's V	0,0181		
Pearson's R	-0,0181	0,8819	68

2. Hypotéza:

„Předpokládám, že polovině dotázaných se život změnil negativně a na nově nastolený režim si zvykali těžce“

Takto položená hypotéza nelze statisticky testovat, proto bylo provedeno pouze procentuální šetření. K potvrzení či vyvrácení domněnky bylo dostačující.

Hypotézu na základě výsledků z dotazníků nepřijímám. Odpovědi na otázky z dotazníku vztahující se k této hypotéze hovoří jasně: většině dětí nedělalo veliký problém zvyknout si na onemocnění a na nový režim (viz. tab. 11). Největší problém mají děti se zvykáním si na omezení televize, počítače a na pravidelný spánkový režim (viz. tab. 12). Návrat k zájmům trval nejčastěji dětem do tří týdnů, celkem 22 dětem. (viz. tab. 7). S touto hypotézou také souvisí otázka ovlivnění společenského života – zde děti také neměly většinou problém (viz. tab. 14). Nedochází ani ke zhoršení prospěchu ve škole (viz. tab.13).

3. Hypotéza:

„Předpokládám, že navštěvování poradenských center pozitivně ovlivnilo sžití se s nově vzniklou situací“

Statistické šetření hypotézy bylo provedeno v programu Statgraphic, konkrétně metodou: „Chí-kvadrát test o nezávislosti v kontingenční tabulce“. Pracovala jsem s hypotézou, že využívání poradenských center má pozitivní vliv na sžívání se s novou životní situací. Průběh a výsledky šetření:

H₀: Poradenská centra měla negativní vliv na sžívání se s nově vzniklou situací

H₁: Non H₀

P-Value 1,000 < α 0,05

H₀: zamítám

H₁: přijímám

Závěr:

Na α 5% hladině významnosti prokazujeme H₁ a zamítáme H₀.

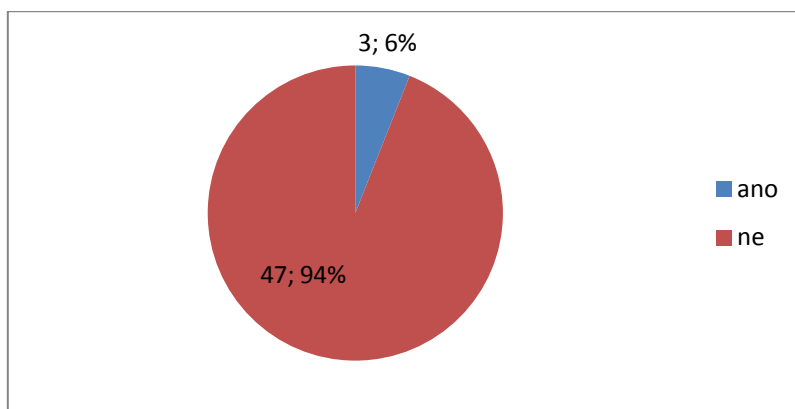
4. Hypotéza:

„Předpokládám, že většina rodin nově zjištěných epileptiků využívá poradenská centra.“

Tato hypotéza má jen jednu proměnnou a proto ji nelze statisticky testovat, z tohoto důvodu jsem provedla pouze procentuální šetření, které ovšem o problematice vše vypovídá.

Hypotézu na základě výsledků šetření nepřijímám. Pouze tři z padesáti dotázaných využívají poradenská centra.

Otázka číslo 8: Využíváte poradenská centra pro pomoc rodinám s epilepsií?



Graf č. 5

Závěr: množství respondentů sice nebylo tak rozsáhlé, ale poměr tři z padesáti (6%) je zřejmým důkazem toho, že rodiny epileptiků se s diagnózou chtějí spíše vypořádat samy a zařazovat své děti do kolektivů zdravých vrstevníků. Na druhou stranu všichni tři dotázaní, kteří poradenská centra navštěvují uvedli, že jejich využívání jim usnadnilo sžívání se s nemocí (viz. graf č.10). Poradenská centra tedy pozitivní vliv na život nemocných mají, jen nejsou tak hojně využívány.

Diskuse:

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak režimová opatření ovlivnila psychický stav dítěte. Z odpovědí na dotazníky je zřejmé, že se děti s epilepsií smířují s diagnózou velice rychle a dobře, a tudíž nemají žádné psychické problémy, jako například pocit méněcennosti apod., tím bych vyvrátila argumentaci některých článků na internetu, že je vhodné separovat děti do kolektivu epileptiků, protože tam se nebudou cítit méněcenní a na to bych i upozornila rodiče dětí, kterým byla tato diagnóza sdělena.

Dále jsme zjišťovali, zda onemocnění ovlivnilo rodinný život. Žádná odpověď v dotazníku nenaznačovala, že by nemoc měla větší neblahý vliv na rodinnou pohodu a klidný chod domácnosti, s tím se shoduje názor můj i rodičů a dětí na diskusních fórech.

Cílem práce bylo zjistit, v jaké míře rodiny využívají poradenská centra. Díky dotazníku jsme se dozvěděli, že pouze tři rodiny z padesáti dotázaných využívají poradenská centra. Vzhledem k tak nízkému počtu jsem pátrala po internetu a diskusních fórech, zda opravdu rodiče poradenská centra nevyužívají a proč. Dočetla jsem se, že v dnešní době si rodiče i děti samotné raději přečtou články na internetu a komunikují více přes sociální sítě a nikoliv osobně.

Posledním cílem bylo zjistit, zda využívání poradenských center pozitivně ovlivnilo sžívání se s nemocí a novým režimem. Všichni shodně odpověděli, že ano. Šlo ovšem pouze o tři rodiny z padesáti, ale беру v potaz i pozitivní komentáře na internetových diskusích.

První hypotéza předpokládala, že dívky mezi 11 – 19 lety se lépe sžívají s diagnózou a novým režimem. Pro šetření jsem použila program Statgraphics pomocí testu „Chí-kvadrát test o nezávislosti v kontingenční tabulce“. Hypotéza se nepotvrdila. Neexistuje tedy vztah mezi pohlavím a zvykáním si na onemocnění.

Druhá hypotéza předpokládá, že polovině dotázaných se život změnil negativně a na nový režim si zvykali těžce. Tato hypotéza bohužel nejde statisticky testovat, ale pro její vyhodnocení postačilo procentuální šetření. Hypotéza se nepotvrdila – většina dětí neměla se zvykáním na nově nastolený režim problém. Hypotéza se tedy sice nepotvrdila, ale výsledek je přesto kladný – je zřejmé, že děti mají podporu nejen z rodiny ale i od vrstevníků a tudíž nemají problém zvyknout si na svou diagnózu a mohou žít normální život. Tím bych opět poukázala na to, že někteří rodiče mají pocit, že děti se s diagnózou nejlépe sžijí v separaci mezi stejně nemocnými dětmi. To ovšem naše hypotéza vyvrací a tím pádem by bylo opět vhodné upozornit rodiče, že styk se stejně nemocnými dětmi na škodu určitě není, ale vhodnější je integrovat děti mezi zdravé vrstevníky.

Třetí hypotéza předpokládá, že navštěvování poradenských center pozitivně ovlivnilo sžívání se s nově vzniklou situací. Testování bylo provedeno v programu Statgraphics metodou „Chí-kvadrát test o nezávislosti v kontingenční tabulce“.

Hypotéza se potvrdila. Rodinám a dětem využívání poradenských center pomáhá, s tím se i shodují články na diskusních fórech pro rodiny dětí s epilepsií.

Poslední hypotéza předpokládá, že polovina dotázaných využívá poradenská centra. Tato hypotéza má jen jednu proměnnou a proto ji nelze statisticky testovat. Ale vzhledem k jasnému zadání stačilo procentuální šetření. Hypotéza se nepotvrdila. Poradenská centra využívá méně než polovina dotázaných. Myslím, že je tomu příčinou i nízká propagace těchto organizací. Bylo by vhodné tato centra více propagovat – například pomocí letáků a v dnešní době i pomocí internetových reklam. Tato centra pořádají zajímavé akce, tábory a zájezdy nejen pro děti s epilepsií ale také pro jejich zdravé sourozence či kamarády, nebo jen pravidelné schůzky, na kterých si rodiče mohou nejen odpočinout ale také si vyměnit zkušenosti a zážitky a sdělit je těm, kteří jejich problémům skutečně rozumí. V této diskusi jsem porovnávala názory rodičů a dětí s epilepsií z diskusních fór na internetu a své názory podložené výsledky z výzkumu.

Doporučení pro praxi

Bylo by jistě příhodné více propagovat poradenská centra a centra pomoci rodinám s epilepsií. Například formou informativních plakátů.

Rozšířit informovanost o epilepsii mezi laickou veřejností by bylo vhodné pomocí informativních letáků (viz. příloha č. 3) či jiných propagačních materiálů jako jsou například plakáty se základními informacemi o onemocnění a první pomoci. Mohli by být umístěny například v ordinacích lékařů, v nemocnicích ale také na veřejných místech jako jsou čekárny autobusů a v dnešní internetové době i formou reklam na webu. Zvedlo by se tím povědomí o této nemoci a tím i kvalita první pomoci a snížila by se stigmatizace epileptiků. Také na základních a středních školách by mohly probíhat besedy na téma epilepsie a nácvik první pomoci.

V zahraničí je běžné jednou za rok provádět osvětovou kampaň o epilepsii. Rozdávají se fialové stužky, letáčky a předávají se informace o epilepsii a o první pomoci. 30. 9. je v České republice „Den epilepsie“. Pokud by se tento den rozšířil o podobnou osvětovou kampaň stejně tak jako jinde v zahraničí mohlo by se tím zvýšit povědomí a tento den by mohl být příjemnou každoroční tradicí.

Závěr:

V bakalářské práci se zabýváme dětmi a jejich rodinami, které postihla nemoc epilepsie. Byla zde rozebrána vývojová období dětí věkové kategorie, která byla pro zpracování a výzkum vybrána. Jsou to dívky a chlapci mezi jedenácti až devatenácti lety.

Popsali jsme zde definici onemocnění, její dělení, také stavy, které epilepsii jen připomínají a které tedy mohou rodiče vyděsit. Dále jsme popsali druhy vyšetření, kterými se nemoc potvrzuje či vyvrací, možnosti léčby – jak ty základní, tak i moderní chirurgické zákroky jako je například vagová stimulace. Určitě bylo vhodné rozebrat rizikové faktory a výběr povolání.

Jak je již uvedeno výše, zabývali jsme se nejen dětmi, ale i jejich rodinami. Je zde popsáno i to, jak rodina reaguje na onemocnění dítěte, jaký je proces a jaká jsou stadia přijetí nemocného dítěte a samostatná kapitola byla věnována centřům pomoci pro rodiny s dětmi s epilepsií.

V empirické části jsme rozebírali data z dotazníků a vyhodnocovali hypotézy. V dotazníku (viz příloha č. 2) jsme se mimo jiné zajímali, zda si dotázaní myslí, že je informovanost o epilepsii dostatečná. Většina odpovídala, že informovanost veřejnosti není dostatečná. Bylo by vhodné rozšířit povědomí o epilepsii mezi laickou veřejností například formou informativních letáků. Toto téma je podrobněji popsáno výše v kapitole „Doporučení pro praxi“.

Pro rodiny dětí s epilepsií je sice edukačních materiálů veliké množství, málokteré jsou ale přehledné a jasné. Zde bych také navrhovala pestrý přehledný a hlavně srozumitelný a jasný edukační materiál. Velice pozitivní informace je výsledek z dotazníku na otázku, zda si dotázaní myslí, že je informovanost učitelů dostatečná. Naprostá většina se shoduje, že ano. Je to tedy skvělý začátek pro rozšiřování povědomí o epilepsii mezi veřejností.

Seznam použité literatury

1. WABERŽIMEK Gerhard, Dagmar KRAJÍČKOVÁ a kol., UK v Praze, nakl. Karolinum Praha 2006; "Základy speciální neurologie"; ISBN: 80-246-1020-5
2. SAMEŠ Martin a kol., Maxdorf Praha 2005; "Neurochirurgie"; ISBN: 80-7345-072-0
3. MATĚJČEK, Zdeněk, Jinočany H+H 1992; "Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí"; ISBN 80-85467-42-9
4. LANGMEIER, Josef, Dana KREJČÍŘOVÁ. Grada 2007; "Vývojová psychologie"; ISBN:80-247-1284-9
5. DOLANSKÝ, Jiří, Nakladatelství Triton, Praha 2000; "Současná epileptologie"; ISBN:80-7254-101-3
6. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, Grada Publishing, Praha 2002; "Psychologie nemoci"; ISBN 80-247-0179-0
7. HANSCOMB, Alice, Liz HUGHES, Ward Lock 1995, Společnost E-české vydání 1999, "Epilepsie" [Epilepsy]
8. MATTHES, Ansgar, Hansjörg SCHNEBLE, Desitin ARZNEIMITTEL Hamburk, české vydání Desitin Praha 1996, "Naše dítě má záchvaty!" [Unser Kind hat Anfälle!]
9. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, Grada Publishing a.s., 2002; "Psychologie nemoci"; ISBN 80-247-0179-0
10. VÁGNEROVÁ, Marie, Praha:portál 2008; "Psychopatologie pro pomáhající profese"; ISBN: 978-80-7367-414-4
11. ŘÍČAN, P. KREJČÍŘOVÁ M., a kol., Praha: Grada 2006; "Dětská klinická psychologie"; ISBN:80-247-199-8
12. MATĚJČEK, Z., Jinočany: H+H Vyšehradská 2001;"Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí"; ISBN:80-86022-92-7

Články:

13. Chrastina, Jan, Zdeněk Novák, Brázdil Milan, Robert Kuba, Říha Ivo, Ivan Rektor, Praha, nakl. Solen 3/2012, ročník 13, periodika: "Neurologie pro praxi", název článku: "Možnosti vagové stimulace mimo epileptochirurgii"; ISSN: 1213-1814

Internetové zdroje:

14. Společnost E, URL: <http://www.spolecnost-e.cz/>
15. Epistop, URL: <http://www.epistop.cz/>
16. EpiRodina, URL: <http://www.er-sme.cz/>
17. Pro sestry, URL: <http://www.prosestry.cz/>
18. Lékaři online, URL: <http://www.lekari-online.cz/>
19. WikiSkripta, URL: <http://www.wikiskripta.eu/>
20. Dobromysl, URL: <http://www.dobromysl.cz/>
21. Epilepsie, URL: <http://www.epilepsie.cz/>
22. Vitalion, URL: <http://www.nemoci.vitalion.cz/>
23. Informační systém Masarykovy univerzity, URL: <http://is.muni.cz/>

Seznam tabulek:

- Tabulka 1 - k otázce z dotazníku č. 1
- Tabulka 2 – k otázce z dotazníku č. 2
- Tabulka 3 – k otázce z dotazníku č. 3
- Tabulka 4 - k otázce z dotazníku č. 4
- Tabulka 6 - k otázce z dotazníku č. 6
- Tabulka 7 - k otázce z dotazníku č. 7
- Tabulka 8 - k otázce z dotazníku č. 8

Tabulka 9 - k otázce z dotazníku č. 9
Tabulka 10 - k otázce z dotazníku č. 10
Tabulka 11 - k otázce z dotazníku č. 11
Tabulka 12 - k otázce z dotazníku č. 12
Tabulka 13 - k otázce z dotazníku č. 13
Tabulka 14 - k otázce z dotazníku č. 14
Tabulka 15 - k otázce z dotazníku č. 15
Tabulka 16 - k otázce z dotazníku č. 16
Tabulka 17 - k otázce z dotazníku č. 17
Tabulka 18 - k otázce z dotazníku č. 18

Seznam grafů:

Graf 1 – k otázce z dotazníku č. 1
Graf 2 – k otázce z dotazníku č. 4
Graf 3 – k otázce z dotazníku č. 6
Graf 4 – k otázce z dotazníku č. 7
Graf 5 – k otázce z dotazníku č. 8
Graf 6 – k otázce z dotazníku č. 9
Graf 7 - k otázce z dotazníku č. 11
Graf 8 – k otázce z dotazníku č. 12
Graf 9 - k otázce z dotazníku č. 13
Graf 10 - k otázce z dotazníku č. 14
Graf 11 - k otázce z dotazníku č. 15
Graf 12 - k otázce z dotazníku č. 16
Graf 13 - k otázce z dotazníku č. 17
Graf 14 - k otázce z dotazníku č. 18

Seznam příloh:

Příloha č. 1 – obrázky identifikačních náramků

Příloha č. 2 – dotazník

Příloha č. 3 – informační leták pro veřejnost

Přílohy:

1. Obrázková příloha – identifikační doplňky



Obr. 1



Obr. 2



Obr. 3



Obr. 4

2. Dotazník:

Dobrý den,

jmenuji se Veronika Lajnerová a studuji na Technické univerzitě v Liberci obor Všeobecná sestra. Dovoluji si Vás požádat o vyplnění dotazníku, který bude podkladem pro mou bakalářskou práci na téma „Život dítěte s epilepsií“.

Prosím Vás o trpělivé vyplnění dotazníku, případně ve spolupráci s vašimi rodiči. Dotazník je anonymní a jeho výsledky budou prezentovány pouze pro účely mé bakalářské práce.

V dotazníku prosím označte nejvhodnější odpověď a máte-li jakékoliv doplňující informace, napište na místo vyznačené tečkami.

Předem moc děkuji za Váš čas

Veronika Lajnerová,

Technická univerzita Liberec, Ústav zdravotnických studií.

Dotazník

1. Pohlaví
 - Chlapec
 - Děvče
2. Nynější věk
.....
3. Váš věk při vzniku onemocnění
.....
4. V jakých místech žijete?
 - Město
 - Vesnice
5. Jaké byly Vaše mimoškolní aktivity, záliby nebo kroužky před vznikem onemocnění?
.....
.....
6. Vrátili jste se po zahájení léčby zpět ke svým zálibám?
 - Ano
 - Ne
7. Jak dlouho trval návrat k zájmům?
 - Do dvou týdnů
 - Do tří týdnů
 - Do dvou měsíců
 - Ještě jsem se ke svým zájmům nevrátil/a
8. Využíváte poradenská centra pro pomoc rodinám s epilepsií? (Společnost-e, Epistop...)
 - Ano, jaká?
.....
 - Ne-pokračujte otázkou 11
9. Odkud jste se o poradenských centrech dozvěděli?
 - Od lékaře
 - Z internetu
 - Z televize
 - Jinak:
.....
10. Myslíte, že využívání poradenských center usnadnilo Vám a Vaší rodině sžívání se s nemocí a nově nastoleným režimem?
 - Ano
 - Ne

11. Jak jste si zvykali na nově nastolený režim?

- Snadno
- Dělalo mi to problémy
- Těžce
- Ještě jsem si nezvykl/a

.....

12. Na jakou činnost z nově nastoleného režimu konkrétně Vám dělalo největší problémy si zvyknout?

- Omezení televize
- Omezení počítače
- Omezení ve sportu
 - ❖ Plavání
 - ❖ Horolezectví
 - ❖ Atletika
 - ❖ Jízda na kole
- Pravidelný spánkový režim
- Jiné

.....

.....

13. Ovlivnilo onemocnění Váš prospěch ve škole?

- Ano
- Spíše ano
- Ne
- Spíše ne

14. Ovlivnilo onemocnění Váš společenský život? (návštěvy přátel, kino...)

- Ano
- Spíše ano
- Ne
- Spíše ne

15. Jsou Vaši spolužáci informováni o onemocnění?

- Ano
- Ne
- Jen někteří

16. Jsou učitelé informováni o Vašem onemocnění?

- Ano
- Ne

17. Myslíte si, že je osvěta o epilepsii mezi učiteli dostatečná?

- Ano

- Spíše ano
- Ne
- Spíše ne

18. Myslíte si, že osvěta veřejnosti o epilepsii je dostatečná?

- Ano
- Spíše ano
- Ne
- Spíše ne

Epilepsie

Víte jak poskytnout první pomoc?

Epilepsie je záchvatovité onemocnění mozku. Člověk s tímto onemocněním vypadá stejně jako vy, s tím rozdílem, že může nečekaně upadnout do bezvědomí se svalovými křečemi. Lidé s epilepsií často nosí náramky nebo řetízky s nápisem „epilepsie“, při poskytování první pomoci si jich můžete všimnout a podat tak vhodnou první pomoc. Jak tedy správně první pomoc podat?



Nebezpečí!

Zajistěte, aby člověk, který má záchvat nebyl například v silnici, blízko vody, či na jiných nebezpečných místech



Čas!

Podívejte se na hodinky! Pokud záchvat trvá déle než pět minut, volejte rychlou záchrannou službu – 112, 155



Poloha!

V žádném případě NEomezujte křečové pohyby, jen odstraňte z dosahu nebezpečné předměty, povolte límec oděvu, sundejte brýle a po odeznění křečí otočte postiženého na bok



Nic do úst!

Nevkládejte nic mezi zuby ani nedávejte pít!



Čekat! Volat!

Pokud se člověk do pěti minut sám probere, je unavený a zmatený, zavolejte mu proto doprovod a vyčkejte do jeho plného vědomí

